



# Levensbeschouwelijk welbevinden van levertransplantatiepatiënten

*Een empirisch onderzoek naar ervaringen, krachtbronnen, zingeving  
en een mogelijke rol voor de geestelijk verzorger*

Door A.G.A. Scholte

Levensbeschouwelijk welbevinden  
van levertransplantatiepatiënten /  
A.G.A. SCHOLTE – 2010  
Geestelijke Verzorging &  
Godsdienstwetenschap

**Masterscriptie Geestelijke Verzorging & Godsdienstwetenschap  
Rijksuniversiteit Groningen**

# **Levensbeschouwelijk welbevinden van levertransplantatiepatiënten**

*Een empirisch onderzoek naar ervaringen, krachtbronnen, zingeving  
en een mogelijke rol voor de geestelijk verzorger*

**Door A.G.A. Scholte**

**Masterscriptie Geestelijke Verzorging & Godsdienstwetenschap**

Onder begeleiding van prof. dr. T.H. Zock, dr. M. E. Knibbe  
en advies van drs. ds. A. Spelt

Faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap  
Rijksuniversiteit Groningen  
2010



# Inhoudsopgave

Voorwoord	6
Hoofdstuk 1 Inleiding	7
Verantwoording, theoretische inbedding en presentatie literatuuronderzoek	7
1.1 Inleiding	7
1.2 Doel van het onderzoek	8
1.3 Achtergrond	8
1.4 Kennisbelang, relevantie	10
1.5 Theoretisch perspectief	11
1.6 Probleem/vraagstelling	14
1.7 Deelvragen	14
1.8 Verantwoording gekozen aandachtsgebieden; indeling hoofdstukken	15
1.9 Methoden van onderzoek	16
1.10 Methodologische verantwoording	17
1.11 Begrenzing cq verantwoording van keuze voor de groep levertransplantatie	19
1.12 Beperkingen van het onderzoek	20
Hoofdstuk 2 Ervaringsverhalen rond het LTP proces (Comprehensibility)	21
2.1 Presentatie van de onderzoeksgroep; leven met een leverkwaal	21
2.1.1 Inleiding	21
2.1.2 Presentatie van de participanten. Een impressie	21
Portretten	22
2.1.3 Het ziekteproces voorafgaand aan de LTP: beloop en beleving	27
2.1.4 Ervaren medische zorg voorafgaand aan de LTP	29
2.1.5 Impact van het ziektebeloop op het sociale en persoonlijke leven	31
2.1.6 Resumé	34
2.2 De periode rond de transplantatie	35
2.2.1. Inleiding	35
2.2.2 De pre – screening fase	35
2.2.3 Screening en groen licht	38
2.2.3.1 Screening	38
2.2.3.2 Groen licht, familiegesprek	40

2.2.4 Wachtijd en nummer 1 staan	42
2.2.4.1 Wachtijd	42
2.2.4.2 Nummer 1 staan	45
2.2.5 Oproep, gedachten over de donor, LTP	45
2.2.5.1 Oproep	46
2.2.5.2 Gedachten over de eigen en de donorlever	47
2.2.5.3 LTP	48
2.2.6 Recovery. De ziekenhuisperiode na de transplantatie	49
2.2.6.1 Emoties	50
2.2.6.2 Medische begeleiding na LTP	50
2.2.6.3 Grote hoeveelheden medicatie	51
2.2.6.4 Delier en andere gedragsverandering, dromen	51
2.2.6.5 Partners	52
2.2.6.6 Afhankelijkheid en IC	52
2.2.6.7 Problemen na de IC	53
2.2.6.8 Een patiënt kan niet worden gereduceerd tot zijn organen	54
2.2.6.9 Recovery: tot slot	56
2.2.7 Tijd van herstel	56
2.2.8 Resumé	61
Hoofdstuk 3 Steun – en krachtbronnen nader bezien (Manageability)	63
Welke krachtbronnen hebben LTP patiënten tot hun beschikking?	63
3.1 Inleiding	63
3.2 Ondervonden steun; hinderlijke of gemiste steun	64
3.3 Ontwikkeling rond steun na herstel, persoonlijk en in breder verband	72
3.4 Ideeën over inrichting zorg; aanvullende aandachtsgebieden	77
3.5 Conclusie	79
Hoofdstuk 4. Transplantatie en levensbeschouwing (Meaningfulness)	81
4.1 Ideeën over het fenomeen transplantatie; adaptie van een transplantaat	81
4.1.1 Kritische beschouwingen rond orgaandonatie en transplantatie	82
4.1.2 Wetenschappelijk onderzoek aangaande adaptie organen	87
4.1.3 Reflecties van getransplanteerden	89
4.2 Religie en levensbeschouwing	95
4.2.1 Inleiding	95

4.2.2 Transplantatie en religie	95
4.2.3 Religieuze coping; aanbevelingen voor levensbeschouwelijke ondersteuning	110
4.2.4 Godsdienst en levensbeschouwing: de respondenten aan het woord	113
4.3. Terugblik	126
4.4 Betekenis van het interview voor de betrokkenen	133
Hoofdstuk 5. Conclusie en aanbevelingen	136
5.1 Inleiding, theoretisch kader, methodiek, literatuurvergelijking	136
5.2 Levensbeschouwelijk welbevinden	138
5.3 De rol van levensbeschouwing	144
5.4 Slotoverweging; aanbevelingen	148
Literatuurlijst	152
Bijlagen	156

Omslagfoto: Marc Chagall, *De schepping van de mens*. Chagall museum, Nice

## Voorwoord

Tijdens mijn stage voor de opleiding geestelijke verzorging in het UMCG werkte ik op de afdeling waar patiënten die een levertransplantatie hebben ondergaan hun eerste periode van herstel beleven. Ik had nooit nagedacht over het fenomeen transplantatie, maar door mijn ontmoeting met een aantal pas getransplanteerden veranderde dit grondig. Ik raakte onder de indruk van de impact die deze grote ingreep op mensen lijkt te hebben. Ik sprak hier met mijn stagebegeleider Adri Spelt over en hij opperde dat het een nuttig idee zou kunnen zijn om vanuit de geestelijke verzorging onderzoek onder deze patiëntengroep te doen, aangezien er maar weinig gepubliceerd is over de innerlijke beleving van deze patiëntengroep. Enige tijd later begon ik aan het scriptieonderzoek. Ik werd hierbij begeleid door prof. dr. Hetty Zock vanuit de faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap. Bij de opzet van het onderzoek heeft dr. Els Maeckelberghe van de vakgroep ethiek in het UMCG een belangrijke begeleidende rol gespeeld. Gaandeweg het onderzoek is dr. Mare Knibbe, eveneens werkzaam in deze vakgroep, betrokken. Bij het nadenken over de methodologische aanpak had ik hulp van drs. Auke Huistra. Aan al deze begeleiders heb ik op verschillende manieren steun gehad. Heel hartelijk bedankt hiervoor.

Om daadwerkelijk onderzoek onder transplantatiepatiënten te kunnen doen moesten patiënten bereid worden gevonden mij hun ervaringen toe te vertrouwen. Hiertoe nam ik contact op met de NLV, de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging. De coördinatrice, mw. Wiena Bakker, nodigde mij uit voor een bestuursvergadering waarna ik toestemming kreeg om in het magazine van de NLV patiënten om medewerking te vragen. Zonder deze hulp had ik dit onderzoek niet kunnen doen. Het werkte: tien mensen reageerden op de oproep en bleken bereid mij thuis voor prachtige openhartige gesprekken te ontvangen. Mensen, heel erg bedankt voor jullie deelname. In de loop van het denk- en schrijfproces waren twee meelezers bereid kritisch op het (schrijf)proces te reflecteren. De een is mijn echtgenote, de ander een bedrijfskundige. Deze steun heeft geholpen kleinere en grotere weeffouten uit het schrijf- en denkwerk te halen.

Ton Scholte

# Hoofdstuk 1 Inleiding

## Verantwoording, theoretische inbedding en presentatie literatuuronderzoek

### 1.1 Inleiding

De lever wordt wel de fabriek van het menselijke lichaam genoemd. Hij heeft duizenden functies, waaronder het ontgiften van het bloed en het aanmaken van gal en verschillende eiwitten. Zonder lever zou een mens binnen 24 uur sterven. De meeste leverpatiënten zijn jarenlang chronisch ziek. Veel leverziekten hebben tot gevolg dat het weefsel van de lever op den duur onherstelbaar beschadigd raakt. We noemen dit levercirrose.<sup>1</sup> De lever functioneert steeds slechter en er ontstaan allerlei klachten zoals ernstige vermoeidheid, geelzucht, jeuk of vocht in de buik. Wanneer geen andere behandeling meer mogelijk is en duidelijk is dat de patiënt zonder transplantatie binnen enkele jaren zou sterven, kan deze op de wachtlijst voor een nieuwe lever worden geplaatst. Vanaf dat moment moet worden gewacht tot er een donorlever beschikbaar komt. Een levertransplantatie is technisch ingewikkeld en kostbaar, en aan donorlevers is een groot tekort. In Nederland worden sinds 1979 levertransplantaties uitgevoerd. Aanvankelijk kon dit alleen in Groningen, later ook in Leiden en in Rotterdam. Anno 2008 zijn dit er zo'n 200 per jaar. Dit getal wordt vooral bepaald door het aantal beschikbare donoren. De overlevingskans bij een levertransplantatie is tegenwoordig ongeveer 92 %. Van de mensen die toch overlijden is de doodsoorzaak vrijwel altijd gelegen in bijkomende factoren, zoals andere ziektes. Oorzaken van leverziekten zijn ziekten aan de galwegen, hepatitis C, acuut leverfalen, kanker, drank – en drugsmisbruik en leververvetting.

Tot een levertransplantatie wordt alleen besloten als duidelijk is dat de patiënt zonder deze ingreep niet in staat is verder te leven. De aanlooperperiode naar een transplantatie, waarbij een duidelijke datum nooit gegeven kan worden, moet voor patiënten en hun omgeving zeer onzeker en enerverend zijn. Er dient rekening gehouden te worden met het ergste en patiënten zijn in hun doen en laten doorgaans ernstig beperkt door fysieke verzwakking. De periode vanaf het moment dat besloten wordt dat er een nieuwe lever moet komen tot de tijd van herstel na de operatie, is een levensfase waarin de patiënt voor grote fysieke en mentale uitdagingen komt te staan. Voor de operatie heeft de patiënt moeten leren leven met een ernstige handicap en met het mogelijke naderende einde voor het geval er geen lever komt of dat deze niet aan zal slaan. Na de operatie moet de patiënt - en met hem of haar ook diens sociale omgeving - het leven opnieuw vorm gaan geven. Ook moet men leren leven met een levenslange binding aan medicatie en met het feit dat er altijd sprake blijft van risico's zoals het gevaar van afstoting van het ontvangen orgaan. Bijkomend is het mogelijk zo dat het voor de patiënt een bijzonder proces is te weten dat hij of zij zijn leven te danken heeft aan de lever van een onlangs gestorven medemens.

Uit literatuuronderzoek naar het levensbeschouwelijk welbevinden bij deze patiëntengroep blijkt dat de verschillende fasen rond de transplantatie niet alleen fysiek, maar ook voor het innerlijk beleven een zo ingrijpend proces is, dat ondersteuning vanuit de geestelijke verzorging voor een aanzienlijk deel van deze mensen op zijn plaats zou kunnen zijn. Het levensbeschouwelijk welbevinden is het onderwerp van dit werkstuk en wordt hier, geïnspireerd op onderzoek van de medisch socioloog Antonosky,<sup>2</sup> als volgt gedefinieerd: 'Levensbeschouwelijk of geestelijk welbevinden is een min of meer blijvend, maar tegelijkertijd dynamisch gevoel van vertrouwen, dat resulteert uit het feit dat de werkelijkheid (zowel de binnen – als de buitenwereld) voor de betrokken persoon 1) begrijpelijk is, 2) hanteerbaar is, 3) betekenisvol is.'

<sup>1</sup> Uit: *Patiënt informatie*. Een interne uitgave van het UMCG.

<sup>2</sup> Zie de pagina 's 15-16, verantwoording gekozen aandachtsgebieden.



## 1.2 Doel van het onderzoek

Het onderzoeken van ervaringen en veranderingen in het levensbeschouwelijk welbevinden van levertransplantatiepatiënten (LTP) in verschillende fases voor en na hun transplantatie, om vanuit de professie geestelijk verzorging beter in staat te zijn om deze patiëntengroep te ondersteunen.

## 1.3 Achtergrond

Een levertransplantatie is een *'major life event'*. Veel onderzoek is verricht naar de medische implicaties van levertransplantaties, maar op het terrein van het levensbeschouwelijk of geestelijk welbevinden<sup>3</sup> is weinig gepubliceerd.<sup>4</sup> In de literatuur die er wel is, worden een aantal fasen rond de transplantatie onderscheiden, waarin blijkt dat iedere periode haar eigen knelpunten kent. Een aantal daarvan wordt hier summier besproken.<sup>5</sup>

Na een (meestal) lang en steeds zwaarder wordend ziekteverloop waarin zowel het eigen levensperspectief als ook de persoonlijke verhoudingen in de eigen leefomgeving onder grote druk kunnen komen te verkeren,<sup>6</sup> begint het traject van de transplantatie met een uitgebreid vooronderzoek op basis waarvan besloten moet worden of een patiënt voor een nieuwe lever in aanmerking komt: de screening. 'Een screening is een serie onderzoeken die moet uitwijzen of iemand slecht genoeg is om voor een transplantatie in aanmerking te komen, maar goed genoeg om de transplantatie te kunnen ondergaan (...).'<sup>7</sup> Dit onderzoek brengt grote spanningen met zich mee, waarna de wachttijd ook geen sinecure is: 'De wachttijd is een spannende tijd, want de gezondheid neemt af en de kans op sterven wordt alleen maar groter. Daar moet men zich op voorbereiden, maar tegelijkertijd wil de patiënt alles richten op de transplantatie. Dit zijn tegengestelde krachten en dat maakt het psychisch heel zwaar.'<sup>8</sup> In deze periode staat de kwaliteit van leven begrijpelijkerwijs onder grote druk. Goetzmann, de Zwitserse onderzoeker die het meest heeft gepubliceerd in dit onderzoeksveld, constateert: 'Candidates for a liver transplant exhibited a significant limitation in the levels of their quality of life and psychological well being, compared with the community normal samples.'<sup>9</sup> De behoefte aan geestelijke ondersteuning is in deze periode groot. Goetzmann et al hebben in hun onderzoek geconstateerd dat bijna 50 % van de aanstaande kandidaten voor de wachtlijst in de periode van de screening graag een vorm van mentale of

<sup>3</sup> De termen 'levensbeschouwelijk' en 'geestelijk' hebben een omvattende en gelijksoortige betekenis en behoren tot de centrale noties binnen het vakgebied van de geestelijke verzorging. Zock definieert de term geestelijk als volgt: 'Bij het geestelijke gaat het om de vraag hoe de mens als geheel op allerlei verschillende niveaus functioneert.' Uit: Zock, H., *Niet van deze wereld? Geestelijke verzorging en zingeving vanuit godsdienstpsychologisch perspectief* (Tilburg 2007) 16. In de beroepsstandaard van de VGVZ, de Vereniging van Geestelijk Verzorger in Zorginstellingen, wordt het begrip levensbeschouwing verbonden aan de als volgt gedefinieerde term zingeving: 'Het continue proces waarin ieder mens, in interactie met diens omgeving, betekenis geeft aan zijn of haar leven.' VGVZ, *Beroepsstandaard voor de geestelijk verzorger in zorginstellingen* (2002). Uit: <http://www.vgvz.nl/userfiles/files/beroepsstandaard.pdf>. De terminologie wordt in paragraaf 1.5 verder besproken.

<sup>4</sup> Met gebruikmaking van verschillende zoektermen is op het internet naar publicaties over levensbeschouwelijk welbevinden en transplantatie gezocht. In bijlage 1 wordt hiervan een verantwoording gegeven.

<sup>5</sup> Doorheen de scriptie worden de bevindingen uit de literatuurstudie ingevlochten.

<sup>6</sup> Flattery M.P. Salyer J. 'The spiritual journey of an organ transplant patient', *Pastoral Care Counsel* 57 (Richmond, 2003) 191-6.

<sup>7</sup> Jacobs, C., 'Een vlinder leeft maar uren, toch heeft hij tijd genoeg.' Uit: P. Stark. *De hele waarheid. Verhalen uit de praktijk van orgaandonatie* (Breda 2005) 78.

<sup>8</sup> Visser, A. 'In doodsnood..' Uit: P. Stark. *De hele waarheid. Verhalen uit de praktijk van orgaandonatie* (Breda 2005) 103.

<sup>9</sup> L. Goetzmann, R. Wagner-Huber, R. Klaghofer, B. Muellhaupt, P.A. Clavien, C. Buddeberg, E. Scheuer. 'Waiting for a Liver Transplant: Psychosocial Well-Being, Spirituality, and Need for Counselling', *Transplantation Proceedings* 38 (New York, 2006) 2931-2936.

levensbeschouwelijke steun zou krijgen (*spiritual care*<sup>10</sup>). De spanning die men ondervindt om door deze test te komen en de zorg om het (over)leven zijn debet aan dit verlangen. Wanneer men door de screening komt en op de lijst staat, keert de rust enigszins terug en neemt de behoefte aan deze steun af, waarna deze stabiel blijft rond de 20 %.<sup>11</sup>

Eenmaal op de lijst begint het grote wachten. De telefoon moet altijd dichtbij zijn en men mag nooit ver van huis. Wanneer patiënten eindelijk worden opgeroepen om zich voor de transplantatie te melden veroorzaakt dit een geweldige schok. Op een lotgenotenbijeenkomst sprak een pas getransplanteerde van een golf van adrenaline die door hem heen stroomde, waarna hij zich aan de situatie wist over te geven. Na de transplantatie gaat het veel patiënten eerst goed. De opluchting en het perspectief op een nieuw leven zorgen vaak voor een korte periode van euforie. Deze maakt doorgaans echter al snel plaats voor een proces waarin de vooruitgang langzaam blijkt te gaan en waarin tegenvallers hard aankomen. Aandacht voor andere dan louter medische aangelegenheden is dan ook zeer gewenst, zo wordt in diverse onderzoeken benadrukt: '*Personnel can best care for the patient only if they pay close attention to psychological, ethical, and spiritual issues.*'<sup>12</sup>

In de maanden na de transplantatie kunnen zich tal van (medische) problemen voordoen. Het gevaar voor afstoting is en blijft voortdurend aanwezig; de vooral in de eerste periode zware medicatie zorgt voor een sterk verminderde weerstand; de gevoeligheid voor infecties is groot, etcetera. De sociale omgeving is harder nodig dan ooit, terwijl deze ook uitgeput raakt van de doorstande stress. Een pastor die gedurende een langere periode onderzoek onder deze patiëntengroep heeft gedaan, stelt: '*I have heard from family members of transplant patients that it is they who have the tougher time of it.*'<sup>13</sup> In het onderzoek van deze en van andere onderzoekers blijkt dat de intensieve zorg gedurende een lange tijd een flinke wissel trekt op de sociale omgeving van de patiënt en daarmee ook op de patiënt zelf.

In de tijd vooraf en kort na de transplantatie hebben patiënten weinig ruimte voor reflectie en/of voor spiritualiteit.<sup>14</sup> Zij zijn vooral met ziek zijn en beter worden bezig. Wanneer de transplantatie goed verlopen is en de patiënt vanaf een iets grotere afstand kijkt naar wat hem overkomen is verandert dit: '*My priorities have changed*', zo meldt een respondent, waarna de onderzoeker constateert dat voor zijn *interviewee* de directe relaties met de eigen sociale omgeving veel belangrijker zijn geworden dan voorheen.<sup>15</sup> Prioriteiten, maar ook perspectieven veranderen door de transplantatie. Spiritualiteit en dankbaarheid jegens de donor nemen toe, zo wordt in verschillende artikelen gemeld, maar ook moeite met de omstandigheden en tegenvallers kunnen het verhaal van patiënten kleuren.

Op basis van de geraadpleegde literatuur kan voorzichtig gesteld worden dat de meeste patiënten niet alleen dankbaar zijn voor hun nieuwe kans, maar ook dat zij ingenomen zijn met de relatief goede kwaliteit van leven die zij na de transplantatie ondervinden. Dit

<sup>10</sup> Geestelijke verzorging (GV) wordt in het Engelse taalgebied de laatste jaren meestal *spiritual care* genoemd. Deze term is min of meer opvolger van de term *pastoral care*. Deze verschuiving heeft plaatsgevonden omdat steeds meer levensbeschouwelijke zorg los van kerkelijke instituties is komen te staan. Soms lijkt de term *psychosocial care* dezelfde lading te dekken (van psychosociale steun wordt gesproken als steun die door de GV wordt verleend). In sommige van de geraadpleegde teksten lopen de termen door elkaar.

<sup>11</sup> L. Goetzmann, R. Wagner-Huber, R. Klaghofer, B. Muellhaupt, P.A. Clavien, C. Buddeberg, E. Scheuer. 'Waiting for a Liver Transplant: Psychosocial Well-Being, Spirituality, and Need for Counselling', *Transplantation Proceedings* 38 (New York, 2006) 2931-2936.

<sup>12</sup> Keegan, Mark T. MB, MRCPI; Plevak, David J. MD. 'Critical Care Issues in Liver Transplantation.' *International anesthesiology Clinics*. Volume 44(4). (New York, 2006) 1-6.

<sup>13</sup> Flattery M.P. Salyer J. 'The spiritual journey of an organ transplant patient', *Pastoral Care Counsel* 57 (Richmond, 2003) 191-6.

<sup>14</sup> Goetzmann, L. e.a., 'Waiting for a Liver Transplant: Psychosocial Well-Being, Spirituality, and Need for Counselling', *Transplantation Proceedings* 38 (New York, 2006) 2931-2936.

<sup>15</sup> Flattery M.P. Salyer J. 'The spiritual journey of an organ transplant patient', *Pastoral Care Counsel* 57 (Richmond, 2003).191-6.

neemt niet weg dat een aanzienlijke groep behoefte blijft houden aan een vorm van levensbeschouwelijke ondersteuning. In een conclusie van een onderzoek naar het geestelijk welbevinden van patiënten die een jaar na hun transplantatie zijn bevraagd, wordt gesteld: 'A considerable number of transplant recipients require psychosocial support, despite the majority of patients showing an unquestionable post transplant improvement in psychosocial well-being.'<sup>16 17</sup> Over hoe het met patiënten na de eerste periode van herstel gaat, is - zeker buiten de ziekenhuissetting - in wetenschappelijk onderzoek weinig tot niets gepubliceerd. De behoefte aan het delen van de ervaringen met anderen dan de eigen familie blijft echter bij velen groot.<sup>18</sup>

#### 1.4 Kennisbelang, relevantie

Een levensreddende transplantatie heeft een grote impact op patiënten en op hun leefomgeving. Dit geldt zowel de fysieke ingreep en de levenslange gevolgen die deze heeft alsook de belevingskant. Uit het literatuuronderzoek blijkt dat op het niveau van het levensbeschouwelijk welbevinden weinig specifieke kennis bestaat. In veel van de onderzoeken die er wel zijn wordt dit gebrek aan kennis genoemd, waarbij gesteld wordt dat vervolgonderzoek gewenst is omdat in deze patiëntengroep grote behoefte aan psychosociale of levensbeschouwelijke ondersteuning bestaat. Tevens wordt geconcludeerd dat deze ondersteuning een waardevolle bijdrage aan het herstelproces kan opleveren.<sup>19</sup> Inzicht in de specifieke problematiek die transplantaties met zich meebrengt kan voor meerdere partijen nuttig zijn. In de eerste plaats geldt dit de meest direct betrokkenen: patiënten en hun leefomgeving. Weten hoe lotgenoten hun situatie ervaren en met hun problemen weten te leven kan mensen tot steun zijn bij de eigen beleving. In de tweede plaats geldt het nut van verdiept inzicht de geestelijke verzorging. Indien uit dit onderzoek blijkt dat veel LTP patiënten gebaat zijn bij levensbeschouwelijke ondersteuning, zou dit een reden kunnen zijn om deze standaard aan te gaan bieden.<sup>20</sup> Daarnaast kan kennis over de problematiek helpen bij gerichte ondersteuning door geestelijk verzorgers en andere betrokken zorgverleners.<sup>21</sup>

<sup>16</sup> Goetzmann L, Ruegg L, Stamm M, Ambühl P, Boehler A, Halter J, Muellhaupt B, Noll G, Schanz U, Wagner-Huber R, Spindler A, Buddeberg C, Klaghofer R. 'Psychosocial profiles after transplantation: a 24-month follow-up of heart, lung, liver, kidney and allogeneic bone-marrow patients', *Transplantation proceedings* 86 (New York, 2008) 662-668.

<sup>17</sup> In de protocollen ten aanzien van levertransplantatie zoals die in de drie Nederlandse levertransplantatieziekenhuizen worden gehanteerd, wordt de mogelijkheid voor ondersteuning vanuit de geestelijke verzorging wel genoemd, maar deze wordt noch in de periode van screening, noch tijdens de opname rondom de transplantatie standaard aangeboden. In de praktijk in het UMCG hebben de geestelijk verzorgers geen grote betrokkenheid bij deze patiëntengroep, zo is mij tijdens mijn stageperiode bij de dienst GV gebleken. Als onderdeel van deze stage heb ik een onderzoek gedaan waarbij de geestelijke zorg voor levertransplantatiepatiënten het onderwerp was. Ik bezocht de Multi-Disciplinaire Overlegmomenten (MDO) op beide bij levertransplantatie betrokken afdelingen. Daar was wel altijd het maatschappelijk werk aanwezig, maar nooit een geestelijk verzorger. In een interview met de geestelijk verzorger die over een van deze afdelingen gaat, bleek dat aan deze groep geen bijzondere aandacht wordt besteed anders dan op verzoek, zoals gebruikelijk is bij de dienst GV in het UMCG.

<sup>18</sup> Eigen bevinding, o.a. tijdens bijeenkomst leverpatiëntenvereniging. De waardering voor uitwisseling van ervaringen met lotgenoten en andere betrokkenen is hoog.

<sup>19</sup> In sommige van de Engelstalige onderzoeken wordt meer over de term *psychosocial* dan over *spiritual* gesproken. Het is niet altijd even duidelijk of er over steun vanuit de GV (*pastoral of spiritual care*) dan wel vanuit andere aanverwante disciplines zoals het medisch maatschappelijk werk wordt gedaan.

<sup>20</sup> De protocollen zijn uitgebreid. LTP patiënten worden in de verschillende stadia van het proces zorgvuldig ondersteund. Dit geldt naast de medische kant ook psychosociale aspecten. Het medisch maatschappelijk werk is standaard betrokken bij alle patiënten. Om geestelijke verzorging kan gevraagd worden, zo melden de protocollen van de ziekenhuizen waar levertransplantaties worden uitgevoerd.

<sup>21</sup> In meerdere onderzoeken wordt het belang van het kunnen vertellen van het eigen verhaal aan zorgverleners genoemd als een behoefte. Vooral in perioden van grote afhankelijkheid en kwetsbaarheid zijn patiënten beter in staat om hun vertrouwen in de (medische) gang van zaken vast te houden wanneer zij hun zorgen kunnen uiten.

## 1.5 Theoretisch perspectief

### *Verantwoording terminologie, omschrijving geestelijke verzorging*

In dit paper is het terrein van onderzoek het levensbeschouwelijk welbevinden van levertransplantatiepatiënten gedurende het proces rond hun transplantatie. Tegelijkertijd speelt de mogelijke bijdrage die geestelijk verzorgers aan deze patiëntengroep kunnen leveren op de achtergrond steeds mee. De terminologie wordt dan ook verstaan zoals deze binnen de GV gehanteerd wordt. De 'levensbeschouwelijke ontmoeting' zoals die tussen geestelijk verzorgers en hun gesprekspartners plaats heeft en die in dienst staat van het willen bevorderen van het levensbeschouwelijk welbevinden, bevat verschillende thematieken die veel overlap met elkaar hebben. Bijleveld schrijft in haar recent verschenen notitie voor de praktijk dat: 'De ervaring leert dat geestelijke verzorging over (al dan niet religieus gekleurde) levensbeschouwing, visie op het leven, zingeving, spiritualiteit of geestkracht, uiteenlopende geestelijke behoefte of nood, maar ook over zaken die mensen waarderen in het leven en in de omgang met mensen gaat.'<sup>22</sup> In haar werk ziet zij met anderen dat het concept levensbeschouwing (zeker daar waar het over geestelijke verzorging gaat) vrijwel dezelfde inhoud heeft als het Engelstalige *spirituality*. Als elementen die hiermee geduid worden kunnen naast andere genoemd worden: 'De menselijke aandacht voor zaken die er toe doen, de behoefte aan betekenis, doel en vervulling in het leven en de hoop en wil om te leven en harmonie te vinden.' Zock ziet als het eigene van de geestelijke verzorging: 'De gerichtheid op de evaluatieve aspecten in het zingevingproces: de interactie tussen iemands levensvisie en waardesysteem aan de ene kant en psychische processen aan de andere kant.'<sup>23</sup> In de Van Dale wordt levensbeschouwing omschreven als de opvatting omtrent het leven, zijn waarde en wezen en hoe het gevoerd moet worden. Vellinga tenslotte, definieert het begrip aldus: 'Een levensbeschouwing is een min of meer samenhangend geheel van overtuigingen, waarden en normen waarmee mensen zin en richting geven aan hun leven.'<sup>24</sup> De aanduiding 'levensbeschouwelijk' verwijst dus volgens de diverse bronnen niet alleen naar leidende opvattingen, normen of waarden over het leven, maar tegelijkertijd naar affectieve en zingevingprocessen en naar het *léven* van dat leven.

Levensbeschouwelijk welbevinden heeft als term dezelfde inhoud als geestelijk welbevinden. Deze term heeft volgens Bijleveld betrekking op: 'Een persoonlijk en/of collectief waardesysteem, een levensfilosofie, of op (religieus) geloof.' Tegelijkertijd verbindt zij geestelijk welbevinden aan zin. Dit kan zich op meerdere niveaus bevinden, zoals in kunst of muziek, in beleving van schoonheid of in allerlei vormen van alledaagse zinbeleving.<sup>25</sup> Met zingeving wordt enerzijds betekenisgeving of -verlening bedoeld, anderzijds is er de zinbeleving, het ervaren van zin. In de praktijk van het leven lopen deze noties door elkaar. Levensbeschouwing en zin- of betekenisgeving vormen de grondslag van de normen en waarden van waaruit onze levenswandel in belangrijke mate worden bepaald, maar in het algemeen - vooral als er geen bijzondere omstandigheden zijn die tot reflectie over het leven dwingen - verlopen deze processen minder of meer onbewust. Zo kan gesproken worden van 'impliciete levensbeschouwing', terwijl de term zingeving voor meerdere wetenschappers inwisselbaar is voor zinbeleving. Heitink maakt in zingeving onderscheid tussen de continue dagelijkse zinbeleving, momenten van intense zinbeleving en

<sup>22</sup> Bijleveld, M. *Geestelijke verzorging en levensbeschouwing in de revalidatiezorg*. UMCG, CVR, Locatie Beatrixoord (Groningen, 2008) 13.

<sup>23</sup> Zock, H. <http://irs.ub.rug.nl/ppn/30313271X>.

<sup>24</sup> Hoffer, J., *Levensbeschouwing en orgaandonatie. Een vergelijking van joodse, christelijke, islamitische en humanistische opvattingen* (Amsterdam, 2002) 17-18.

<sup>25</sup> Bijleveld, M. *Geestelijke verzorging en levensbeschouwing in de revalidatiezorg*, UMCG, CVR, Locatie Beatrixoord (Groningen, 2008) 9.

contrastervaring. In het laatste klinken dreiging en ontsteltenis mee, vanuit de ervaring van een tekort.<sup>26</sup> Hiermee bevestigt deze auteur de hypothese dat het expliciet bewust maken van de thematiek van zingeving samenhangt met omstandigheden die tot heroverwegingen van de eigen positie in het leven dwingen, om opnieuw een vorm te vinden om met dit eigen leven om te kunnen gaan. Dit is een moeilijk proces en het is dit moment waarop mensen in contact kunnen komen met de GV.

In de ontmoeting met de geestelijk verzorger vertelt de zorgvrager zijn verhaal aan zijn gesprekspartner en daarmee vooral ook aan zichzelf. In de beroepsstandaard van de vereniging voor geestelijke verzorging in zorginstellingen (VGVZ) wordt geestelijke verzorging als volgt gedefinieerd: 'De professionele en ambtshalve begeleiding van en hulpverlening aan mensen bij zingeving aan hun bestaan, vanuit en op basis van geloofs- en levensovertuiging en de professionele advisering inzake ethische en/of levensbeschouwelijke aspecten in zorgverlening en beleidsvorming.'<sup>27</sup> Met zingeving wordt binnen deze vereniging 'Het continue proces waarin ieder mens, in interactie met diens omgeving, betekenis aan zijn of haar leven geeft,' bedoeld. Bij het individuele proces van zingeving spelen volgens de uitgangspunten die deze beroepsgroep hanteert godsdiensten en levensbeschouwingen een wezenlijke rol. De beroepsvereniging Albert Camus - een samenwerkingsverband dat als tegenhanger van de VGVZ kan worden gezien omdat zij bij geestelijke begeleiding niet specifiek uitgaat van ondersteuning op basis van religieus geloof - werkt vanuit het vertrekpunt dat geestelijk begeleiders: 'Hun deskundigheid vrij van dogmatische kaders en zonder binding aan een specifieke levensbeschouwelijke traditie in dienst van de cliënt met diens persoonlijke levensovertuiging als uitgangspunt stellen.'<sup>28</sup> Vanuit welke traditie dan ook, de meeste in Nederland werkende geestelijk verzorgers zullen bij hun begeleiding uitgaan van een levensbeschouwelijke ontmoeting waarbij de innerlijke roerselen die de cliënt bezig houden centraal staan in het gesprek. De hier gepresenteerde overwegingen leiden tot het theoretisch perspectief van waaruit in dit onderzoek gewerkt wordt.

### *Theoretisch kader*

De inzet bij het levensverhaal of de narratieve benadering wordt door Zock en anderen als het meest specifiek voor de bijdrage van de geestelijk verzorger gezien en geldt in deze scriptie als vertrekpunt.<sup>29</sup> Wanneer mensen getroffen worden door een grote gebeurtenis die de bodem onder het bestaan wegslaat - zoals een ernstige ziekte als die waarvoor een transplantatie nodig is - kunnen zij de ervaring opdoen de regie over hun leven te verliezen. Er is dan sprake van gebrek aan mogelijkheden de onverwachte situatie te interpreteren en er betekenis aan te geven.<sup>30</sup> Men wordt gedwongen letterlijk en figuurlijk stil te staan bij de loop die ons leven genomen heeft. Het 'levensverhaal' valt in duigen en fragmenteert. Verleden, heden en toekomst zijn niet meer op een vanzelfsprekende wijze verbonden: de biografie is verstoord. In een dergelijke periode heeft de mens tijd nodig om 'op verhaal' te komen, om te werken aan een nieuw plot dat niet alleen gebaseerd is op slachtofferschap, maar ook op het vermogen om te handelen. Wanneer een dergelijk verhaal ontbreekt, ontstaan gevoelens van vervreemding en zinloosheid en deze gevoelens kunnen op hun beurt leiden tot ondermijning van ons welbevinden en gezondheid. Ieder mens heeft een sterke behoefte of drijfveer om betekenis te geven aan ervaringen. Deze betekenis wordt per definitie verwoord in een

<sup>26</sup> Heitink, G. 'Pastorale zorg'. In: *Handboek praktische theologie* (Amsterdam, 1998) 37.

<sup>27</sup> <http://www.vgvz.nl/userfiles/files/beroepsstandaard.pdf>. (Amsterdam, 2002).

<sup>28</sup> <http://www.vgw-albertcamus.nl/index.php/algemeen/geestelijk-werk.html>. (Amsterdam, 2007).

<sup>29</sup> Zock, H., Niet van deze wereld? Geestelijke verzorging en zingeving vanuit godsdienstpsychologisch perspectief (Tilburg, 2007) 25.

<sup>30</sup> Scherer-Rath, M., 'Contingentie en religieus - existentiële zorg', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 42 (Amsterdam, 2007) 28-36, aldaar 23.

levensverhaal, waarvoor herinneringen de bouwstenen leveren. Dit verhaal geeft ons leven samenhang (verklaring, continuïteit en richting), verbindt ons met onze omgeving, biedt mogelijkheden voor identificatie en is de basis voor ons handelen.<sup>31</sup> Stock spreekt in haar scriptie in dit verband van een narratief identiteitsbegrip: 'Door ons zelf te vertellen geven we betekenis aan ons zelf.'<sup>32</sup>

Wanneer zich situaties voordoen waarin de kwaliteit van het leven ernstig wordt aangetast, zoals in crisissituaties, gaat de mens zich zinfragen stellen. De godsdienstpsycholoog Jan van der Lans ziet dat zingeving en zinbeleving, het weten te verbinden en ervaren van zin of betekenis aan het eigen leven, is verbonden met de persoonlijke grondovertuiging, het levensideaal en het ideale zelfbeeld: 'Situaties die de centrale waarde bevestigen, worden als het meest zinvol beleefd. Omgekeerd zal een situatie die zulke centrale waarden in gevaar brengt leiden tot zinloosheidsgevoelens.'<sup>33</sup> Wanneer bij het optreden van een zingevingprobleem naar aanleiding van een stagnatie niet kan worden gekomen tot een herformulering van het ideale zelf en het levensdoel, ontstaat een zingevingcrisis en een gevoel van zinloosheid: 'Zinbeleving impliceert herkenning en een gevoel van vertrouwdheid. De zinbeleving wordt pas aangetast als het niet begrijpen gepaard gaat met het gevoel dat ons levensproject, het zelf met zijn idealen en waarden, in het geding is.'<sup>34</sup> Zingevingproblemen veroorzaken (en zijn het gevolg van) stress. Zingevingproblematiek vraagt om reflectie, heroriëntatie en opnieuw een passende plaats vinden voor het zelf en het beeld daarvan. Van der Lans merkt op dat zingeving nauw verbonden is met psychisch en geestelijk welzijn.<sup>35</sup> 'Gegeven de veronderstelling dat zingeving gebeurt in functie van het zelfbeeld en van een gevoel van eigenwaarde en dat vitaliteit en geluksgevoel een belangrijk aspect vormen van zinervaring, dan is het duidelijk dat het psychische welzijn afneemt of verdwijnt zodra de zingeving stagneert.'<sup>36</sup> Dijkhuis, aangehaald door van der Lans, ziet de 'impliciete levensbeschouwing' als bepalend voor de psychologische kwaliteit van leven, waarbij de elementen goeddeels dezelfde zijn als bij zingeving: 'Een beeld van de wereld en het zelfbeeld, waarvan een waarderingssysteem een centraal onderdeel is.'<sup>37</sup>

Of het nu zingeving, zinbeleving, impliciete levensbeschouwing of geestelijk of psychosociaal welzijn genoemd wordt, het zingevingssysteem, c.q. de zingevingbronnen zijn van groot belang om problemen waar mensen voor gesteld worden aan te kunnen. Duidelijk is dat 'Het onderkennen van de zingevingaspecten van stress en het bewust zoeken naar nieuwe levensoriëntatie een adequate coping strategie vormen.'<sup>38</sup> Beschikt men over een sterke zingevinginbedding dan kunnen moeilijkheden beter geplaatst en opgenomen worden in het eigen levensplan of verhaal. De hier besproken concepten zijn bij uitstek geschikt als theoretisch vertrekpunt bij het onderzoek naar de zinbeleving bij transplantatiepatiënten, terwijl de terminologie en waar deze voor staat nauw aansluit bij het gebied waar geestelijk verzorgers en hun gesprekspartners elkaar ontmoeten. Op basis van deze overwegingen kom ik tot de volgende vraagstelling.

<sup>31</sup> Bohlmeier, E., 'Herinneringen, levensverhalen en gezondheid,' in : *De betekenis van levensverhalen* (Houten, 2007) 38.

<sup>32</sup> Stock, F., 'Met andere ogen,' *Nakomelingen van Marokkaanse migranten over moslim zijn in Nederland. Masterscriptie GW* (Groningen, 2007) 11.

<sup>33</sup> Van der Lans, J., 'Zingeving en zingevingfuncties van religie bij stress', in: *Religie ervaren. Godsdienstpsychologische opstellen*, (Tilburg 2006) 79.

<sup>34</sup> *Ibidem*, 78.

<sup>35</sup> De termen psychisch en geestelijk worden hier door Van der Lans in een adem genoemd. Ze betekenen echter niet hetzelfde. Psychische aspecten zijn onderdeel van het geestelijke, dat als een meer omvattende term moet worden gezien.

<sup>36</sup> Van der Lans, J., 'Zingeving en zingevingfuncties van religie bij stress', in: *Religie ervaren. Godsdienstpsychologische opstellen*, (Tilburg 2006) 95.

<sup>37</sup> *Idem*.

<sup>38</sup> *Ibidem*, 106.

## 1.6 Probleem/vraagstelling

Deze is tweeledig, waarbij vraag 1. vooral gericht is op het scriptiedeel dat gericht is op de geestelijk verzorging en vraag 2. meer op godsdienstwetenschappelijke aspecten. In een derde vraag is de mogelijke rol voor de geestelijke verzorging aan de orde:

1. Hoe is het levensbeschouwelijk welbevinden van levertransplantatiepatiënten in de periode van ziek-zijn voorafgaand aan hun transplantatie en in de periode (tot ongeveer vijf jaren) daarna?<sup>39</sup>
2. Heeft de levensbeschouwelijke achtergrond van levertransplantatiepatiënten invloed op de manier waarop zij de genoemde periode ervaren en zo ja, hoe kenmerkt zich deze invloed?
3. Welke lering is te trekken voor het werk van de geestelijke verzorging?

## 1.7 Deelvragen

Ad 1.

- Welk ervaringsverhaal vertellen mensen over de verschillende fases van hun ziek-zijn en hun levertransplantatie?
- Hoe is de impact van het ziektebeloop op het sociale en persoonlijke leven van patiënten en hun directe leefomgeving?
- Hoe is de medische zorg in het ziekteproces en rond de transplantatie ervaren?
- Welke krachtbronnen gebruikt men om gedurende deze levensfase staande te blijven?
- Hebben levertransplantatiepatiënten in de verschillende periodes rond hun transplantatie behoefte aan levensbeschouwelijke ondersteuning?

Ad 2.

- Welke maatschappelijke opinies bestaan over de transplantatiegeneeskunde?
- Is het hebben van een donororgaan van invloed op het leven?
- Hoe staan volgens de literatuur verschillende godsdiensten tegenover orgaantransplantatie?
- -Wat wordt in literatuur beschreven ten aanzien van religieuze coping bij patiënten die een ernstige ziekte doormaken?
- Is de levensbeschouwelijke achtergrond van levertransplantatiepatiënten van belang bij de keuze en voor het weten te doorstaan van het proces van de LTP?
- Is er in levensbeschouwelijke zin sprake van veranderingen door het doormaken van het LTP proces en heeft dit invloed op hoe men zijn leven leidt?
- Kent men betekenis toe aan het doorgemaakte proces en zo ja, welke is deze?
- Welke motivaties liggen ten grondslag aan het instemmen met het interview ?

Ad 3.

- Is er op grond van de bevindingen een advies te formuleren voor de geestelijk verzorger die te maken heeft met deze patiëntengroep?
- Is er een advies te formuleren voor de algemene zorg rond de transplantatiegeneeskunde en voor verder onderzoek?

---

<sup>39</sup> Dit onderzoek onderscheidt zich van andere onderzoeken op dit terrein door de keuze van een overzicht van wat ervaren is door de jaren heen. De meeste onderzoekers op dit werkteerrein kiezen voor het specifiek uitlichten van één onderscheiden periode, zoals bijvoorbeeld de wachttijd of het interviewen van getransplanteerden zes en twaalf maanden na hun LTP. De methodiek van kwalitatief onderzoek en de gekozen aandachtsgebieden is in grote lijnen doorgaans dezelfde.

## 1.8 Verantwoording gekozen aandachtsgebieden; indeling hoofdstukken

De elementen die in literatuur in grote mate bepalend lijken te zijn voor het levensbeschouwelijk welbevinden (bij patiëntengroepen) zijn: *Comprehensibility*, ofwel begrijpelijkheid, c.q. de ervaring van onzekerheid of controle; *Manageability*, hanteerbaarheid c.q. de wijze waarop kracht en steun is gevonden; en *Meaningfulness*, de mate waarin zin en betekenis, of - eenvoudiger gezegd - 'smaak' in het leven wordt ervaren. Het werk van drie onderzoeksgroepen wordt besproken.

De eerste en voor dit onderzoek voornaamste bron is de medisch socioloog Antonovsky die in *Unraveling the Mystery of Health*<sup>40</sup> onderzoekt hoe mensen zich in stresssituaties ten gevolge van medisch ernstige omstandigheden in psychische of geestelijke zin staande weten te houden. Antonovsky ziet geestelijke gezondheid als een competentie of een levenshouding waarvoor hij het concept '*Sense of Coherence*' introduceert: 'The sense of coherence is a global oriëntation that expresses the extent to which one has a pervasive, enduring though dynamic feeling of confidence that (1) the stimuli deriving from one's internal and external environments in the course of living are structured, predictable, and explicable; (2) the resources are available to one to meet the demands posed by these stimuli; and (3) these demands are challenges, worthy of investment and engagement.'<sup>41</sup>

De tweede bron waar de indeling van dit onderzoek op is geënt, is werk van Goetzmann et al die in hun onderzoek naar levensbeschouwelijk welbevinden en behoefte aan geestelijke ondersteuning bij levertransplantatiepatiënten gebruik hebben gemaakt van Antonovsky's '*Sence of Coherence*' principe: 'With the exception of "Sense of Coherence", no psychosocial variables correlated with the self-declared need for counseling. "Sense of Coherence" represents a set of personality-related coping strategies (comprehensibility, manageability, meaningfulness) that comprises the individual's cognitive potential.'<sup>42</sup>

De derde bron is het onderzoek van Johnson en Hathaway die in hun analyse van de ervaringen van één levertransplantatiepatiënt tot een indeling in vier categorieën zijn gekomen: (1) *uncertainty*, (2) *control*, (3) *social support*, and (4) *spirituality*.<sup>43 44 45</sup>

Het 'sense of coherence' (SOC) concept en – in mindere mate - de door Johnson en Hathaway geïdentificeerde begrippen worden in dit paper als de maatgevende elementen voor wat levensbeschouwelijk welbevinden is, gehanteerd. Omdat in de literatuur geen duidelijke definitie van levensbeschouwelijk welbevinden voor handen is en omdat de elementen van het SOC concept een goede indicatie geven voor menselijk welbevinden in relatie tot stress-situaties, is voor dit onderzoek gekozen om bij het formuleren van een definitie aan te sluiten bij de door Antonovsky geponeerde begrippen: 'Geestelijk of levensbeschouwelijk welbevinden is een min of meer blijvend, maar tegelijkertijd dynamisch gevoel van vertrouwen, dat resulteert uit het feit dat de werkelijkheid (zowel de binnen – als de

<sup>40</sup> Antonovsky, A. 'Unraveling the Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well..' (London, 1987).

<sup>41</sup> Antonovsky, A. 'Unraveling the Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well' (London, 1987) 19.

<sup>42</sup> Goetzmann L., Wagner-Huber R., Klaghofer R., Muellhaupt B., Clavien P.A., Buddeberg C. and Scheuer E. 'Waiting for a Liver Transplant: Psychosocial Well-Being, Spirituality, and Need for Counselling.' *Transplantation Proceedings* 38 (New York, 2006) 2931-2936.

<sup>43</sup> Johnson, CD. Hathaway, DK. 'The lived experience of end – stage Liver Failure and Liver Transplantation.' *Journal of transplant coordination*. 0905-9199 (Memphis, 1996 vol:6 iss: 3) 130 – 3).

<sup>44</sup> In ons onderzoek zijn de werkwijze en vraagstelling gedeeltelijk geïnspireerd op de door Johnson en Hathaway gehanteerde methode. Deze hebben een patiënt geïnterviewd waarbij deze vrijuit over zijn ervaringen kon vertellen naar aanleiding van de centrale vraag '*what was it like for you having experienced end-stage liver failure and liver transplantation?*' (zie bijlage 2).

<sup>45</sup> De punten 1 en 2 zijn in mijn indeling samengevoegd en vertaald naar de beleving of ervaring die bij mij onder deelonderzoek 1 valt; de punten 3 en 4 komen goed overeen met mijn punten 2 en 3.



buitenwereld) voor de betrokken persoon 1) begrijpelijk is, 2) hanteerbaar is, 3) betekenisvol is.<sup>46</sup>

De gekozen begrippen vormen de basis van waaruit het levensbeschouwelijk welbevinden in de periode rond een levertransplantatie is onderzocht en zijn tevens als grondslag genomen voor de indeling in het interviewschema en voor de uitwerking daarvan in de hoofdstukken 2, 3 en 4. Deze hoofdstukken zijn voor een groot deel gewijd aan het bespreken van de resultaten uit de interviews. Het thema *Comprehensibility* (begrijpelijkheid of de dichotomie *onzekerheid-controle*) is als uitgangspunt genomen voor hoofdstuk 2, waarin de ervaringsverhalen zijn besproken. *Manageability*, (hanteerbaarheid, *social support*) staat aan de basis van hoofdstuk 3 waarin de wijze waarop mensen bronnen van kracht en steun weten in te zetten zijn onderzocht. *Meaningfulness* (zin en betekenis) is in hoofdstuk 4 in combinatie met godsdienst en spiritualiteit onder de loep genomen. In hoofdstuk 5 wordt in de conclusie bezien hoe deze elementen van invloed zijn op het levensbeschouwelijk welbevinden en welke de mogelijke implicaties daarvan zijn voor de zorgverlening, de geestelijke verzorging in het bijzonder.

In dit onderzoek is niet getracht het individuele levensbeschouwelijk welbevinden van de respondenten in kaart te brengen. De drie componenten die Antonovsky gemunt heeft zijn veeleer als vertrekpunt genomen om per onderwerp te kunnen onderzoeken hoe het met dit welbevinden in de onderzochte groep gesteld is. In de uitwerking in hoofdstukken zijn de definities van Antonovsky als leidraad genomen. Echter, veel begrippen worden in een bredere context besproken, waarbij deze niet meer exclusief de definitie van Antonovsky navolgen.

## 1.9 Methoden van onderzoek

Het onderzoek bestaat uit twee onderdelen, een literatuuronderzoek en een empirisch gedeelte. In het eerste deel van het literatuuronderzoek is onderzocht wat er op het gebied van levertransplantatie en levensbeschouwelijk welbevinden gepubliceerd is.<sup>47</sup> Hiertoe heb ik met behulp van een aantal zoektermen in verschillende combinaties gebruik gemaakt van de zoekmachines en de databases die via de RUG bibliotheek beschikbaar zijn. Omdat ik niet meer dan enkele tientallen artikelen vond die relevant bleken te zijn voor mijn onderzoek, heb ik ook gekeken naar combinaties waarin andere levensreddende orgaantransplantaties (hart, long, nieren), aan de gebruikte zoektermen rond welbevinden werden verbonden, terwijl de terminologie rond geestelijk welbevinden werd uitgebreid met coping en met religie.<sup>48</sup> Het tweede deel van het literatuuronderzoek bestaat uit een verkenning naar wat in geestelijke verzorging en in godsdienstpsychologie ten aanzien van de wijze waarop mensen in moeilijke levensomstandigheden zin en betekenis weten te ervaren en verlenen aan wat hen overkomt cq overkomen is. Ook is gebruik gemaakt van literatuur over narratief onderzoek. Zingeving en zinbeleving, contingentie, levensverhaal, coping en geestelijk welzijn zijn de voornaamste in dit verband gebruikte termen. Het derde onderzoeksgebied betreft dat van het gedachtegoed en de houding van de voornaamste religieuze stromingen én de nuances daarbinnen ten aanzien van de transplantatiegeneeskunde. In dit deel wordt tevens een paragraaf gewijd aan theorievorming rond religieuze coping. De bevindingen uit het literatuuronderzoek zijn behalve in de hierboven staande paragrafen terug te vinden in de aan het empirische deel gewijde hoofdstukken. Er is voor gekozen de literatuur niet separaat van, maar parallel aan de

<sup>46</sup> Hier is enig modellerwerk nodig om vooral punt 1, *begrijpelijk*, te vertalen naar het door ons gehanteerde *beleving* of *ervaring*. De punten 2 en 3 vallen ook hier wel veel beter samen met mijn indeling.

<sup>47</sup> Onderzoeken op dit terrein zijn in het Engels gepubliceerd. Naast *spiritual*, *pastoral* en *religious* wordt ook de term *psychosocial* gebruikt. De termen zijn niet synoniem, maar vertonen grote overlap en bevinden zich voor het grootste deel op het terrein van de geestelijke verzorging.

<sup>48</sup> In bijlage 1 is een lijst opgenomen, waarin de zoektermen, de gebruikte zoekmachines en een overzicht van het aantal resultaten is weergegeven.

eigen bevindingen te bespreken, om op die manier inzichtelijk te maken hoe dit onderzoek bijdraagt aan de bestaande gegevens.

Het empirische gedeelte bestaat uit interviewgesprekken met tien mensen die een levertransplantatie hebben ondergaan. Om aan kandidaten te komen heb ik mij tot de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging, de NLV gewend om te vragen of ik in het verenigingsblad een oproep mocht plaatsen. Na enkele gesprekken met de coördinatrice, mw. Wiena Bakker en na mij voorgesteld te hebben aan het bestuur van deze vereniging kreeg ik toestemming. In bijlage drie is het in het decembernummer van 2008 geplaatste artikel opgenomen. Vooraf was het mijn bedoeling om naar kandidaten te zoeken die tussen de één en de vijf jaar geleden een levertransplantatie ondergaan hebben. De redenen voor deze tijdsinperking waren dat mijn veronderstelling is dat indien iemand nog maar kort geleden getransplanteerd is, hij nog te dicht bij de materie staat om daar vanaf enige afstand naar te kijken.<sup>49</sup> Aan de andere kant, daar waar de transplantatie langer geleden is, zou het zo kunnen zijn dat de herinneringen aan wat ervaren is, vervaagd zouden kunnen zijn. In de praktijk was ik al lang blij dat ik tien mensen bereid heb gevonden om aan het onderzoek mee te werken. In de deelparagraaf 'Presentatie van de geïnterviewden' van hoofdstuk twee wordt verder ingegaan op de opgedane contacten.

De semigestructureerde interviews bestaan uit twee delen. In het eerste deel is de geïnterviewden gevraagd om vrijuit te vertellen wat zij de afgelopen jaren rond de leverziekte en de daarop volgende transplantatie hebben meegemaakt. Uitgangspunt daarbij was dat het niet om een medisch verhaal zou gaan, al zijn de verschillende als belangrijk ervaren belevenissen niet van elkaar los te zien. In het tweede deel werden gerichte vragen gesteld, maar ook hier werd - om de vrijheid van respondenten om zich uit te spreken niet in te perken - niet vastgehouden aan een strak schema. Hierdoor kon het gebeuren dat participanten bij het vaak emotievol vertellen van hun verhaal vooruit liepen op de specifieke te bespreken perioden en aandachtsgebieden, of in een later deel van het gesprek terugkoppelden naar ervaringen uit een eerdere fase. In de hoofdstukken waarin de participanten worden geciteerd lopen de verschillende noties daarom soms door elkaar, waardoor het meermalen bespreken van als belangrijk ervaren kwesties onvermijdelijk is. Het interviewformat is in grote lijnen geënt op de in het literatuuronderzoek naar levertransplantatie onderscheiden hoofdzaken. De vragen met betrekking tot het 'ervaringsverhaal' zijn daarbij zo gesteld dat de specifieke perioden chronologisch worden besproken. De interviewvragen die in de hoofdstukken 'steun nader bezien,' 'gedachten over het gekregen orgaan' en 'levensbeschouwelijke overwegingen' worden besproken, zijn naast uit het leveronderzoek tevens ontstaan vanuit de aandachtsgebieden geestelijke verzorging en godsdienstwetenschap. Het beantwoorden van vragen uit deze disciplines was echter geen doel op zich. In de interviews is vooral getracht een zo open en volledig mogelijk beeld te krijgen van het geheel van de ervaringen en gedachten van de respondenten zelf doorheen het hele leverproces. De gestelde vragen waren daarbij vooral bedoeld als ondersteuning en ter structurering van het gesprek.<sup>50</sup>

### 1.10 Methodologische verantwoording

Kwalitatief onderzoek is een vorm van empirisch onderzoek die zich laat typeren aan de hand van informatie verzamelen, het soort analyse, de onderzoeksopzet, het onderwerp van onderzoek en de rol van de onderzoeker.<sup>51</sup> Naast kwantitatief onderzoek, waarin gezocht

<sup>49</sup> Dit is niet alleen een veronderstelling, maar ook een bevinding door de interviews. Daarnaast hebben meerdere ervaringsdeskundigen mij gezegd dat je binnen een jaar na transplantatie nog zozeer met de eerste, fysieke, genezing bezig bent, dat het kunnen bezien van de ervaringen ook daardoor beperkt is.

<sup>50</sup> In een proefinterview is geprobeerd zonder de structuur van een format te werken. Hierdoor ontstond een minder volledig beeld van de LTP ervaring dan bij het tweede gesprek met het interviewformat (Zie bijlage 2).

<sup>51</sup> Maso, I. en Smaling, A., *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie* (Amsterdam, 2004) 9.

wordt naar algemene wetmatigheden op basis van een theorie of theoretisch uitgangspunt,<sup>52</sup> geldt kwalitatief onderzoek als een waardevolle vorm van onderzoek omdat deze werkwijze tot diepere inzichten kan leiden. Globaal kan gesteld worden dat de 'wat' en 'hoeveel' vragen worden beantwoord door kwantitatief onderzoek, terwijl kwalitatief onderzoek ingaat op de vragen 'hoe' en 'waarom.' Daarmee geldt deze methode van onderzoek als diagnostisch of verkennend van aard.<sup>53</sup> De informatieverzameling (van kwalitatief empirisch onderzoek) is open en flexibel. Een kwalitatieve manier van informatie verzamelen geeft ruimte aan onvoorziene en ongeplande verschijnselen en gebeurtenissen.<sup>54</sup> Om deze redenen is deze methode van werken bij uitstek geschikt voor het type onderzoek waarin mensen op hun ervaringen en hun levensbeschouwelijke overwegingen bevraagd worden, zoals het geval is in onze onderzoeksopzet. In navolging van andere onderzoekers in dit werkveld is daarom gekozen voor deze werkwijze en wel in de vorm van diepte interviews met tien patiënten.<sup>55</sup> Ten aanzien van de methode van verwerking van het interviewmateriaal worden twee hoofdlijnen besproken. De eerste betreft de interview- analyses, bij de tweede gaat het om een extern controlesysteem.

### *Interviews en analyses*

De gesprekken zijn op band opgenomen en door de onderzoeker vrijwel volledig getranscribeerd. Vervolgens zijn de banden opnieuw beluisterd ter verificatie van de uitgeschreven teksten. Daarbij zijn de teksten gecorrigeerd op oneffenheden en zijn lichte aanpassingen gedaan om van de gesproken taal beter leesbare tekst te maken. Voor controle en toestemming voor verdere verwerking zijn vervolgens uitgeprinte exemplaren voorgelegd aan de participanten die op punten voorstellen voor kleine wijzigingen hebben gedaan, die zijn uitgevoerd. Bij een volgende herlezing is door cursivering een eerste aanzet voor analyses gemaakt.<sup>56</sup> Omdat de teksten uitgebreid zijn (twee tot vier uur interview en zo'n 25 pagina 's uitgeschreven tekst per gesprek), zijn in een schifting de hoofdlijnen van de 'echte' bijzaken gescheiden.

Voor het systematisch en zorgvuldig analyseren van de teksten is gebruik gemaakt van een format voor kwalitatieve analyse zoals dat is uitgewerkt door Kvale in '*An introduction to qualitative research interviewing.*'<sup>57</sup> Kvale hanteert een aantal begrippen/methoden die bruikbaar zijn om een grote tekst terug te brengen tot een meer hanteerbaar, beknopter geheel en daarin tot het categoriseren en benoemen van de belangrijkste thema 's te komen. De door mij overgenomen (en aan de situatie van mijn interviews aangepaste) begrippen zijn: '*meaning condensation,*' het verkleinen van een grote interviewtekst tot beknopte formuleringen, ook wel de fenomenologische methode genoemd en '*meaning categorization,*' het indelen van het interview in categorieën. Dit verkleint en structureert een grote tekst in tabellen en figuren en komt overeen met de positivistische benadering van het kwantificeren

<sup>52</sup> <http://www.encyclo.nl/begrip/Kwantitatief%20onderzoek>.

<sup>53</sup> <http://www.tns-nipo.com/pages/onze-expertise-bs-kwalitatief.asp>.

<sup>54</sup> Maso, I. en Smaling, A., *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie* (Amsterdam, 2004) 9.

<sup>55</sup> Het design en de methode van onderzoek van deze scriptie is mede geïnspireerd op het werk van Barrio et al, die een fenomenologische, descriptieve kwalitatieve studie hebben uitgevoerd onder tien LTP patiënten. Door analyses te maken van op audiotape vastgelegde, volledig getranscribeerde diepte interviews waarin patiënten van hun ervaringen vertelden, hebben deze onderzoekers inzicht gekregen in wat voor hun patiëntengroep de belangrijkste thema's en aandachtspunten rond hun LTP zijn geweest. Uit: Del Barrio, M. e.a., 'Liver transplant patients: their experience in the intensive care unit. A phenomenological study.' *Critical care unit* (Pamplona, 2004). 967-976.

<sup>56</sup> In de methode van interview en verwerking is (o.a.) gebruik gemaakt van de werkwijze van collega – GW en GV wetenschappers. Deze zijn Femke Stock. Researchmasterscriptie godsdienstwetenschap: '*Met andere ogen,*' (Groningen, 2007), en Anita Verhoeven. Masterscriptie geestelijke verzorging: '*De huisarts als professional en persoon rond het overlijden van een patiënt,*' (Groningen, 2008).

<sup>57</sup> Kvale, S., *An introduction to qualitative research interviewing* (California, 1996) 189-190.

van feiten in de sociale wetenschap. In een later stadium is in beperkte mate het begrip 'meaning interpretation' gebruikt. Dit gaat verder dan het structureren van zichtbare betekenissen. Bij deze methode interpreteert de onderzoeker zijn interviews vanuit een of meerdere perspectieven. Naast het terugbrengen van de teksten tot hoofdlijnen waardoor beter zicht ontstond op het geheel van wat door de participanten ingebracht is, zijn uit alle teksten een groot aantal citaten uitgelicht en per besproken onderdeel (naar gelang de interviewvragen of aan het licht gekomen andere thema's) ondergebracht. Hierdoor ontstond een nieuw corpus aan tekst dat tezamen met de gecondenseerde hoofdlijnen een grote samenvatting per onderdeel opleverde. Op basis hiervan is een groot deel van de uiteindelijke tekst van de hoofdstukken 2, 3 en 4 geschreven.

### *Externe controle*

Bij het tweede deel, de externe controle, baseer ik de gekozen methode op de aanwijzingen van dr. Els Maeckelberghe,<sup>58</sup> op het werk van Kvale en op de werkwijze van anderen. Met name het controlesysteem waar Verhoeven gebruik van heeft gemaakt, dient als format om de wetenschappelijke validiteit van dit onderzoek mee te verhogen.<sup>59</sup> Aan het waarborgen van de interne betrouwbaarheid door het presenteren van een dusdanig heterogeen samengestelde onderzoeksgroep dat deze als dwarsdoorsnede van de te onderzoeken populatie kan worden gezien, kan slechts gedeeltelijk worden tegemoetgekomen.<sup>60</sup> Aan andere voorwaarden voor interne betrouwbaarheid is goeddeels voldaan. Het onderzoek is door twee onafhankelijke wetenschappers gecontroleerd en deels mede geanalyseerd en de achtergrond van de onderzoeker en zijn helpers is geëxpliciteerd.<sup>61</sup> De externe betrouwbaarheid (de herhaalbaarheid) is verhoogd door de methode en werkwijze van de studie volledig en doorzichtig te verwoorden. De interne validiteit (afwezigheid systematische vertekeningen) is verhoogd door de onderzoeksopzet duidelijk weer te geven, o.a. door toevoeging van informatie in de bijlagen. Daarnaast is met collega onderzoekers het werk en de werkwijze van de onderzoeker regelmatig besproken. Ook is aan de participanten in het onderzoek enkele dagen na het interview en enkele maanden later, na toezending van de uitgewerkte teksten, gevraagd om commentaar te leveren (*member check*). De externe validiteit (mate van generaliseerbaarheid) is door de wijze van rekrutering van participanten in het geding, maar dat neemt niet weg dat getracht is om een zo breed mogelijk beeld van ervaringen en overwegingen te krijgen. Door de toch gevarieerde onderzoeksgroep (grote variatie in leeftijd, leefstijl, educatie, welstand, levensbeschouwelijke achtergrond, alsmede een redelijke man – vrouw verdeling en grote verschillen in de beleving) is dit ook zeker het geval.

### **1.11 Begrenzing cq verantwoording van keuze voor de groep levertransplantatie**

Als focus zou gekozen kunnen zijn voor alle levensreddende transplantaties. Om diverse redenen is dit niet gedaan. In de eerste plaats onderscheidt de LTP groep zich van andere transplantatiepatiënten door het gebrek aan alternatieve medische ondersteuning. Wanneer de lever dreigt uit te vallen is geen opvang meer mogelijk. De patiënt krijgt minder of meer acuut een nieuwe lever of hij sterft. Bij ziektes aan andere organen kunnen ondersteunende maatregelen ingezet worden zoals nierdialyse, hart-longmachine, etc. Door de

---

<sup>58</sup> Samen met dr. Maeckelberghe is in meerdere gesprekken gereflecteerd op de werkwijze die ik vooraf, tijdens en na de interviews hanteerde. Op basis van wat zij 'voortschrijdend inzicht' noemde, leverde dit naast reflectie op het werk aanpassingen in werkwijze en controle op.

<sup>59</sup> Verhoeven, A., *De huisarts als professional en persoon rond het overlijden van een patiënt* (Groningen 2008) 15.

<sup>60</sup> Zie: beperkingen van het onderzoek, paragraaf 1.11.

<sup>61</sup> Mijn medewerkers zijn drs. A.N. Scholte – Stalenhoef, psychiater in opleiding en een bedrijfskundige die niet bij naam wil worden genoemd.

onafwendbaarheid van dit gegeven is de druk bij de leverpatiënt wellicht nog hoger dan bij anderen. Verdere punten van verschil met andere transplantatiepatiënten zijn de extreme vermoeidheid die samenhangt met de verminderde vermogens van de lever en mogelijke mentale verwarring en hallucinaties door een vorm van zelfvergiftiging. Overigens is in vergelijkbaar onderzoek geconstateerd dat vrijwel steeds gekozen wordt voor het focussen op één specifieke groep transplantatiepatiënten.

Een inhoudelijke begrenzing die gesteld is wordt gevormd door te focussen op de beleving, de krachtbronnen, op zingeving en in het verlengde daarvan de religieuze en levensbeschouwelijke beleving. Andere speerpunten zoals fysieke, maatschappelijke en economische implicaties, zijn grotendeels buiten beschouwing gelaten.

### **1.12 Beperkingen van het onderzoek**

Zoals aangegeven is binnen de populatie van getransplanteerden middels het verenigingsblad (NLV) verzocht om medewerking. Deze methode betekent dat er sprake is van een vorm van 'selectie bias' die gevolgen kan hebben voor de uitkomsten van het onderzoek. Immers, alleen getransplanteerden die dermate geëngageerd zijn dat zij lid zijn van deze vereniging en die welwillend, mondig en monter genoeg zijn om mee te willen werken hebben gereageerd. Dit betekent dat de groep participanten niet als dwarsdoorsnede van de levertransplantatie populatie kan worden beschouwd. Er werken bijvoorbeeld geen (al dan niet ex) drank - en/of drugsverslaafden mee, terwijl deze binnen de LTP groep zeker voorkomen. Ook participeren geen alleenstaanden, geen mensen die zich maatschappelijk gezien 'aan de zelfkant van het bestaan' bevinden, nagenoeg geen getransplanteerden bij wie de transplantatie niets dan complicaties en ellende heeft opgeleverd en geen of nauwelijks mensen met wie het om andere redenen zoals depressie of andere psychische problematiek minder goed vergaat. Dit moet wel gevolgen hebben voor de uitkomsten, zoals bijvoorbeeld voor de behoefte aan professionele steun. Om deze redenen en vanwege het beperkte aantal respondenten kunnen de resultaten niet als maatgevend voor het geheel van de populatie worden beschouwd. Wel wordt in het onderzoek dusdanig diep op een groot aantal voor LTP relevante onderwerpen ingegaan, dat deze een goed vertrekpunt kunnen betekenen voor verder onderzoek.

## Hoofdstuk 2 Ervaringsverhalen rond het LTP proces (Comprehensibility)

### 2.1 Presentatie van de onderzoeksgroep; leven met een leverkwaal

#### 2.1.1 Inleiding

'You have to be very sick to get a liver. From the standpoint of policy this may make sense, but from the perspective of those on "the list" and their families, it is a rather cruel irony. The sicker you get, the closer you are to being made well again. The closer you come to dying, the closer you are to a new life. This is the gantlet one must pass through that is unique to the world of liver transplantation.'<sup>62</sup>

Het proces rond een levertransplantatie is een aangrijpende gebeurtenis voor de mensen die deze ondergaan en hun sociale omgeving. Dit hoofdstuk is gewijd aan het presenteren van de resultaten van de ervaringsverhalen in het ziekteproces van de tien vrouwen en mannen die bereid zijn geweest om aan dit onderzoek mee te werken. Onderzocht wordt hoe men het doormaken van het ziekte- en transplantatieproces ervaren heeft. Het in hoofdstuk 1 besproken aandachtsgebied *comprehensibility*, ofwel begrijpelijkheid, c.q. de mate waarin controle en onzekerheid van invloed zijn op het levensbeschouwelijk welbevinden, speelt daarbij steeds mee. Antonovsky komt ten aanzien van dit eerste door hem geïdentificeerde element tot de volgende definitie: 'Comprehensibility refers to the extent to which one perceives the stimuli that confront one, deriving from the internal and external environments, as making cognitive sense, as information that is ordered, consistent, structured, and clear, rather than as noise-chaotic, disordered, random, accidental, inexplicable.'<sup>63</sup>

In deel 1 van het hoofdstuk wordt begonnen met het voorstellen van de respondenten door met portretten een korte impressie te geven van wat hen in dit proces het meest lijkt te kenmerken. In de daarop volgende paragrafen wordt ingegaan op de periode van ziek zijn vóór er sprake was van een transplantatie: ziektegeschiedenissen, de wijze waarop de medische zorg is beleefd en de impact van de leverziekte op het persoonlijke en sociale leven. In deel 2 van het hoofdstuk wordt ingezoomd op de periode rond de transplantatie: het traject voorafgaand, tijdens en na een LTP. De gekozen indeling van die paragrafen is geënt op specifieke fasen zoals die in de vakliteratuur over LTP en levensbeschouwelijk welbevinden en op basis van gesprekken met betrokken zorgverleners en transplantatiepatiënten worden onderscheiden.<sup>64</sup>

#### 2.1.2 Presentatie van de participanten. Een impressie

##### *Enkele feiten en gegevens*

Na de oproep in het verenigingsblad van de NLV hebben negen mensen zich aangemeld die bereid waren hun verhaal met mij te delen. Een tiende had op een eerder moment aangeboden

---

<sup>62</sup> Shuford, R.W., 'The Spiritual Journey of an Organ Transplant', *The Tournay of Pastoral Care and Counseling*, Vol. 57, No2 (Chicago, 2003). 191-196.

<sup>63</sup> Antonovsky, A. 'Unraveling the Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well.' (London, 1987), 16.

<sup>64</sup> In de tijd voorafgaand aan dit onderzoek is tijdens een stage in het UMCG (dec. 2007- juni 2008) een vooronderzoek gedaan. Door interviews met een van de levertransplantatiecoördinatrices, enkele LTP verpleegkundigen, een maatschappelijk werker, een geestelijk verzorger en enkele getransplanteerde patiënten is, naast door het literatuuronderzoek, het beeld ontstaan dat tot de indeling in specifieke perioden heeft geleid. In een (informeel) gesprek met een van de LTP specialisten is deze indeling naderhand geverifieerd.

mee te willen werken.<sup>65</sup> Wat deze mensen behalve hun LTP met elkaar gemeen hebben is dat zij lid zijn van de NLV en dat zij het initiatief namen om op mijn oproep te reageren.<sup>66</sup> Alle respondenten zijn getrouwd of leven met een partner. Verdere overeenkomsten zijn minder duidelijk vast te stellen, maar de hartelijke ontvangst thuis bij alle interviewbezoeken is opmerkelijk, evenals de grote bereidheid om te vertellen. 50 % van de respondenten is religieus beledend. Zeven zijn 7 man, 3 vrouw. De oudste (M) is 74, de jongste (V) 44. Bij 4 van de 7 mannen was de echtgenote betrokken bij het interview. Dit was niet gepland, maar door betrokkenen gewenst.<sup>67</sup> De opzet om respondenten te vinden die hun LTP tussen de 1 en 5 jaar geleden hadden ondergaan<sup>68</sup> is gedeeltelijk gelukt: 6 van hen bevinden zich binnen de range, 2 hebben (ten tijde van het interview) een klein jaar geleden een nieuwe lever gekregen en 2 mensen hebben hun LTP respectievelijk 9 en 13 jaar geleden gehad. 5 patiënten hebben hun nieuwe lever in het Dijkzigt ziekenhuis in Rotterdam gekregen, 4 in het UMCG in Groningen en 1 in het LUMC in Leiden.<sup>69</sup>

### Portretten<sup>70 71</sup>

#### *Charles: in het land tussen twee perioden: reflecties over een grote en onverwachte gebeurtenis*

De teneur van het verhaal van Charles (LTP 2008) is die van het midden in het leven gegrepen zijn door een totaal onverwachte klap, een alles opeisende leverziekte waarbij in zeer kort tijdsbestek moest worden besloten tot een LTP. Dit nieuws voelde als een vonnis en Charles had er grote moeite mee, want een transplantatie bindt je voor je leven aan nazorg en medicijnen. Zijn verzet was van korte duur. Hij was zo moe en ziek dat hij de regie graag en volledig uit handen gaf aan zijn vrouw. De verandering die de leverkwaal voor Charles' leven betekent is voorsnog groot. Vanuit een druk sociaal, maatschappelijk en privé (gezins) leven is hij van de ene op de andere week een volledig afhankelijk man geworden. Omdat de LTP nog van recente datum is bevindt Charles zich gedeeltelijk nog in het proces. Naar eigen zeggen zit hij nu 'in Limbo, het land tussen twee perioden.' Patiënt is hij niet meer, maar voor het oppakken van zijn taken als vader en kostwinner is het nog te vroeg. Dit is daarom geen gemakkelijke periode, en hij 'loopt in deze tijd dan ook niet over van zelfvertrouwen.' Opvallend is de grote gevoeligheid die er in de tijd na de transplantatie een tijd lang was:

<sup>65</sup> Deze man was tijdens mijn stage LTP patiënt. Ik vertelde van het onderzoek, hij bood zijn deelname aan.

<sup>66</sup> Door deze methode van het werven van medewerkers is mogelijk een selectie bias ontstaan. In hoofdstuk 1 is hier in de paragraaf 1.11 een verantwoording van gegeven.

<sup>67</sup> Het samenleven met een partner is van grote invloed op het doorgemaakte proces. Tijdens de interviews werd dit onder meer duidelijk doordat sommige participanten absoluut wilden dat hun partner aanwezig zou zijn bij het gesprek. Onbedoeld heeft dit voor een verrijking van het onderzoek gezorgd. Een aantal citaten van partners is in de resultaten verwerkt.

<sup>68</sup> In meerdere onderzoeken naar verwerking van een LTP wordt gemeld dat indien deze nog recent is, de patiënt nog zozeer in het proces zit dat daar nog niet goed van afstand naar kan worden gekeken. Deze aanname wordt in dit onderzoek verderop besproken. Als de 'event' een groter aantal jaren geleden heeft plaatsgehad, ligt het voor de hand om met de mogelijkheid rekening te houden dat de herinnering aan de ervaring veranderd. Bohlmeier, die onderzoek doet naar de ervaren betekenis van levensverhalen onderbouwt dit idee aldus: 'Levensverhalen zijn reconstructies. We stellen ze steeds weer bij en leggen andere accenten. Ze groeien met ons mee en ze worden getransformeerd door nieuwe ervaringen.' Uit: Bohlmeier, E. Mies, L. en Westerhof, G. 'De betekenis van levensverhalen', (Houten, 2007) 30. Uit: GV reader Fac. GG & GW. (Groningen, 2007).

<sup>69</sup> In het vervolg van de scriptie worden de levertransplantatieziekenhuizen om redenen van privacy LTP centra, en dus niet bij naam genoemd. Tevens worden de namen van artsen geanonimiseerd..

<sup>70</sup> In volgorde van moment van interview hebben de respondenten (die een gefingeerde naam hebben) een nummer meegekregen. De verwijzingen bij de citaten werken als volgt: (2, 14) betekent tweede interview, P 14.

<sup>71</sup> In deze impressies wordt niet gepretendeerd feiten te presenteren. Het zijn enerzijds indrukken zoals die door de auteur/interviewer zijn opgedaan en anderzijds ervaringen zoals die door de participanten zijn beleefd.

‘alsof hij de wereld kon omarmen.’ Gelukkig met hoe het proces is verlopen is hij in grote lijnen ook. In de eerste plaats omdat hij het overleefd heeft, maar ook omdat hij zich goed verzorgd en geholpen weet. Daarnaast voelt hij dat hij naast het verlies ook rijker is geworden. Hij heeft nu meer aandacht voor ‘dat wat er echt toe doet.’ Het beste dat hem (naast zijn nieuwe lever) overkomen is, is zijn vrouw. Zij heeft alles voor hem gedaan en hierdoor heeft hij een dieper inzicht gekregen in wat het begrip ‘onvoorwaardelijkheid van het partnerschap’ kan betekenen.

### ***Jaap: dankbaarheid voor goede zorg***

Wat bij Jaap (LTP 2006) het meest opvalt, is de liefde voor en de sterke binding die hij ontwikkeld heeft met het ziekenhuis waar hij getransplanteerd is. De afdeling waar hij na zijn LTP gelegen heeft voelt voor hem ‘als een tweede thuis, daar waar hij zijn tweede leven gekregen heeft.’ Ook nu nog, jaren later, loopt hij als hij voor controle moet, steevast even binnen voor een praatje met de verpleegkundigen, want hij heeft daar ‘een geweldige tijd gehad.’ In lijn hiermee ervaart hij de arts die de leiding over het LTP team heeft als een soort moeder/hoeder. Zij heeft jaren over hem gewaakt, heeft hem gestuurd en gesteund. Jaap heeft moeilijke momenten gekend waarin hij dacht dat hij het misschien niet zou overleven. Mede hierdoor heeft hij zijn nieuwe leven en zijn nieuwe lever als een groot geschenk ontvangen waarbij hij de donor dankbaar is, maar meer nog het ziekenhuis en de mensen die daar voor hem waren. Daar waar hij veel over de zorg spreekt als bron van steun, zegt hij opvallend weinig over mensen in zijn eigen leefomgeving. De transplantatie heeft Jaap naar eigen zeggen veranderd. Hij laat zich minder dan voorheen iets gelegen liggen aan wat anderen vinden. Zijn vrouw noemt het ‘onverschilliger,’ hij ziet het als vrijer. Dit geldt zijn doen en laten, maar ook zijn geloof. Van huis uit is Jaap aan een streng christelijke kerk gebonden, maar door wat hij heeft meegemaakt is hij veel kritischer en zelfstandiger geworden. Hij is niet minder gelovig, maar anders, minder aan het woord Gods gebonden. Ook is hij mondiger dan voorheen. Zeker daar waar het de discussie over transplantatie betreft is hij scherp: ‘Niet geven? Dan ook niet ontvangen!’

### ***Nadja: levensbeschouwelijke overwegingen, liefde en pijn***

Nadja (LTP 2006) is Soefi. Dit is een mystieke variant binnen de islam die wereldwijd volgelingen kent. Kenmerkend voor deze beweging is de persoonlijke en niet dogmatische wijze waarop de gelovigen zich verbonden weten met hun God. Nadja leeft intens met haar geloof en met de sterk geëngageerde geloofsgemeenschap waar zij deel van uitmaakt. Wat aan deze LTP patiënt het meest opvalt, is het vrijmoedige denken over wat ziek zijn en het kiezen voor het willen ondergaan van een transplantatie in het licht van leven en sterven voor haar betekent en het grote spirituele vertrouwen dat zij naar eigen zeggen steeds gehad en gehouden heeft. Deze grote steun van het vertrouwen én van de gemeenschap van gelovigen die steeds intens met haar mee hebben geleefd, waren (en zijn) hard nodig, want het lot heeft Nadja zwaar getroffen. Zij heeft dertig jaar geleden onder een leverkwaal waarbij de eerste vijftien jaar de juiste diagnose ontbrak. Dit heeft tot een grote en achteraf onnodige operatie geleid en veel pijn gebracht. Het LTP traject heeft een gevaarlijk beloop gekend. Nadja is binnen kort tijdsbestek drie maal getransplanteerd, waarbij zij meermalen op de rand van dood en leven gebalanceerd heeft. Ook na deze turbulente tijd gaat het niet alleen maar goed. Nadja heeft last van bijwerkingen, heeft een matige conditie en is vaak vermoeid. ‘Maar daar is goed mee te leven, al hoop ik dat het nog wel iets beter wordt,’ zegt ze. Ongelukkig is ze niet. Haar vertrouwen in wat het lot ook brengen moge is onveranderd groot, evenals haar dankbaarheid jegens haar donoren, haar liefde voor God, voor het leven, haar naasten en haar man en gezin.



### ***Hanne: door wilskracht verder***

De transplantatie van Hanne (LTP 2008) dateert ten tijde van het interview van nog geen jaar geleden, maar fysiek is deze sportieve vrouw er uitstekend doorgekomen. Hanne is niet lang heel ziek geweest. Zij heeft zich met wilskracht door het proces gewerkt. De wil om er door te komen heeft Hanne hard nodig gehad, en nog. Het proces van ziek-zijn, getransplanteerd worden en herstellen heeft zij als een eenzame tijd ervaren. Ook sociaal – maatschappelijk is het lastig om aansluiting te vinden. Over zichzelf zegt ze dat ze moet uitkijken 'niet verbitterd te raken.' Daar waar ze steun verwachtte of hoopte te krijgen viel het tegen, al was haar man er in praktische zin wel voor haar. Door toeval vond ze elders goed gezelschap. In de tijd van herstel is Hanne met enkele dames uit de buurt gaan wandelen. Eerst een beetje, gaandeweg steeds meer. Spelenderwijs ontstond bij het clubje een doel. Ze wilden proberen de grote officiële wandeltocht van de streek te gaan volbrengen. Dit is ze samen gelukt en betekent veel voor Hanne. De tocht symboliseert een met anderen gedeelde overwinning op haar ziekte.

### ***Paul: dankbaar voor het geschenk van een nooit vergeten donor***

Paul (LTP 2005) is een blijmoedig mens. Dat zit in zijn karakter en hij heeft er alle redenen voor. Het ziek zijn, de transplantatie en wat daar bij hoort is door Paul echt samen met zijn echtgenote beleefd. Zij wijken tijdens het interview niet van elkaars zijde. Betrokkenheid is troef in dit gezin. Ook de kinderen (groot en het huis uit) zijn steeds dichtbij geweest op de cruciale momenten in het LTP proces. Naast deze bronnen van steun is het gezin sterk ingebed in de eigen leefomgeving en in 'het gedragen zijn in de geloofsgemeenschap.' Het geloof in God is daarachter de bron die vertrouwen geeft. Wat er ook gebeurt, alles zou aanvaardbaar zijn. De steun uit de buurt kent naast vriendschappelijke ook praktische kanten. Paul is voor zijn LTP dertig jaar leverpatiënt geweest en had in slechte tijden de hulp van zijn omgeving hard nodig. Het *naoberschap* heeft voor deze mensen prima gewerkt, want dankzij burens en vrienden hulp is het boerenbedrijf ook wanneer Paul ziek was altijd blijven functioneren. De LTP en het herstel daarna zijn uitstekend verlopen, maar dat kan niet van het hele ziekteproces worden gezegd. In Pauls leverziektegeschiedenis zijn grote zorgen en irritaties geweest. De manier waarop hij door de jaren heen door huisarts, streekziekenhuis en daarin allerlei artsen gediagnosticeerd, voorgelicht, behandeld, en vooral *niet* goed doorverwezen is, staat in schril contrast met de wijze waarop het LTP centrum wordt gewaardeerd. Er zijn veel machteloze, angstige en pijnlijke momenten geweest. Het onderwerp LTP wordt nog dagelijks besproken. De rode draad in het verhaal is die van blijdschap en dankbaarheid. Dit geldt het behouden leven en zeker ook het geschenk van de donor. Voor, tijdens en na de LTP is aan hem of haar veel gedacht, en naast de blijdschap voor henzelf is er steeds ruimte geweest voor droefheid en respect om deze jong overledene en voor diens nabestaanden.

### ***Dirk: een verhaal van saamhorigheid en strijd***

Dirk (LTP 2006) geniet nu het weer veel beter met hem gaat samen met zijn vrouw van hun pensioen, van huis, tuin en leven en is zeer dankbaar dat de tweede kans van een levertransplantatie hem gegund is. Dit was zeker geen vanzelfsprekendheid gezien zijn leeftijd en gezondheid. Hij heeft hierover flink in spanning gezeten, want hij wilde heel graag getransplanteerd worden. Dirk vertelt graag zijn verhaal, want: 'Het LTP proces is goed verlopen en het is belangrijk dat er aandacht is voor het mooie dat donatie en transplantatie teweeg kan brengen.' In Dirks leverziektegeschiedenis staan twee thema's centraal. Het ene is dat van zijn dankbaarheid jegens zijn leefomgeving. Hij heeft ruim begrip en steun ondervonden van vrouw, kinderen, buurtschap, kerk, geloof en elders. Daar is hij heel tevreden over. Het andere thema is de zorg. Over verpleegkundigen heeft hij geen klagen,

maar de wijze waarop hij in de loop der jaren door artsen van het streekziekenhuis is behandeld, heeft hem en zijn gezin diep verontwaardigd. Onkunde en weigerachtigheid bij behandeling en verwijzing en grofheid in de bejegening veroorzaakten machteloosheid, pijn en naar zijn zeggen ook levensgevaar. Toen Dirk uiteindelijk door doortastendheid van zijn eigen kinderen bij het LTP centrum werd opgenomen, werd daar door de specialisten bevestigd dat de gang van zaken een ernstige misstand was. Hij had veel eerder doorverwezen moeten zijn.

***Pierre: een geschenk dat (nog) niet gebracht heeft waar op gehoopt was***

Pierre (LTP 2005) is een gedreven man die op jonge leeftijd (midden veertig, workaholic, goede carrière) plotsklaps door een leverziekte overvallen werd die vreselijk pijnlijk was en hem voor enige tijd volledig uitschakelde. Hij wist niet wat hem overkwam, en dat gold ook voor zijn artsen. Hij werd naar bed gestuurd met de diagnose dat het een incidentele leverontsteking was die wel voorbij zou gaan. Het leven hernam inderdaad zijn loop, Pierre ging weer aan de slag en wat gebeurd was werd terzijde geschoven. Een jaar later herhaalde zich de situatie. Nu realiseerden Pierre en zijn vrouw zich dat er nooit vervolgonderzoek was gedaan, terwijl ze inmiddels begrepen dat een leverontsteking een gevaarlijk beloop kan hebben. Hierover werden zij boos. Ook de zorg die volgde werd als slecht ervaren. Diagnostiek ontbrak of was matig, de behandeling traag, de bejegening cru en inhoudelijke informatie werd niet gegeven. Pierre voelde zich niet serieus genomen en vertrouwde niet langer op zijn behandelaars. In de tijd die volgde wisselden goede en slechte zorgervaringen elkaar af. De LTP is goed geslaagd, maar in Pierre geeft aan dat er veel fouten zijn gemaakt. Het gevoel dat hem leed en vooral onrecht is aangedaan, heeft een grote impact gehad op het herstelproces. Een matig fysiek herstel en de onvrede uit de ziekenhuisperiodes wreken zich. Zowel fysiek als mentaal is hij zwaar aangeslagen. Dat komt door zijn eigen onvermogen om de bakens te verzetten (het ziek zijn heeft hem o.a. een glansrijke loopbaan gekost) maar meer nog de medische begeleiding, denkt hij. Zijn vrouw is gedurende het hele proces dicht bij hem blijven staan, maar voor haar is het ook moeilijk geworden, want van genezing en daarmee van het terugwinnen van een goed leven is vooralsnog geen sprake. Vooral het feit dat Pierre al zijn energie in zijn werk steekt, terwijl hij daarna zo moe is 'dat er voor thuis niets meer over is,' doet haar pijn. Beiden vertellen dat ze het ondanks alles goed met elkaar kunnen vinden, maar het proces en zeker de nasleep daarvan heeft een zware wissel getrokken op het huwelijks- en het sociale leven van deze van nature mondaine mensen. De nieuwe lever heeft deze mensen vooralsnog niet het geluk gebracht waar op gehoopt werd.

***Chiel: zorgeloos in Godsvertrouwen, gedragen door zijn vrouw***

Het verhaal van Chiel (LTP 1996), kenmerkt zich door goede zorg, een groot vertrouwen en intense dankbaarheid. De zorg kwam en komt in de eerste plaats van zijn vrouw. Beiden zijn zeer op elkaar gesteld en in het ziekteproces heeft zij voortdurend over hem gewaakt. Daarnaast is Chiel vanaf dag één uitstekend door zijn internist begeleid. Deze zorg breidde zich zelfs uit tot de herstelperiode na de LTP. Deze man bezocht hem in de herstelperiode na de transplantatie in het ziekenhuis 300 km verderop en dat heeft een onuitwisbare indruk gemaakt. Chiels vertrouwen kwam deels ook door het onder de hoede zijn bij deze internist. Die zei dat het goed zou komen, dus dan was dat ook zo. Meer nog dan op zijn arts, echter, vertrouwde Chiel op zijn geloof. Chiel en zijn vrouw zijn naar eigen zeggen Mariavereerders. Wekelijks bezochten zij in de tijd van het ziek zijn een Mariakapel en dit gaf (vooral hem) vertrouwen, rust en steun. De dankbaarheid geldt de donor en alle goede medische zorg, maar bovenal zijn vrouw. In het laatste jaar voor de LTP en ook nog tot maanden daarna was Chiel

zo ziek dat hij fysiek en mentaal van haar afhankelijk werd.<sup>72</sup> De druk van het ziekteproces kwam voor een groot deel bij de echtgenote te liggen. Hij was patiënt, zij zorgde voor hem; hij kreeg alle aandacht, zij cijferde zich weg en raakte sociaal geïsoleerd; hij vertrouwde er op dat alles goed zou gaan, had zelfs eens een als bovennatuurlijk ervaren moment waarin hem werd toegefluiserd dat alles goed zou komen; zij moest het nog zien en was bang hem te verliezen. Chiel en zijn vrouw denken dat hij door alles wat hem overkomen is gevoeliger en emotioneler is geworden. Samen zijn ze dankbaar voor zijn verlengde leven en ze genieten daar zichtbaar van.

### ***Christina: het juk afgeworpen, de toekomst tegemoet***

Christina (LTP 2007) is met een leverkwaal geboren. Van kinds af aan moest ze regelmatig naar het ziekenhuis, 'kreeg ze allerlei handen aan haar lijf,' waarbij het overigens tot haar dertigste duurde voordat een juiste diagnose werd gesteld. Het groeien, het rijper en volwassen worden, is bij Christina altijd gepaard gegaan met inleveren, want met de hormonale groei nam ook de leverproblematiek toe. Door de vele momenten van ziekte en pijn heeft zij al jong geleerd om zich zelf staande te houden. Eén van de manieren waarop zij dit deed was door te vluchten in haar hoofd, 'omdat je daar kunt zijn wie je bent.' Het meest treffende in Christina's verhaal is de grote mate van zelfredzaamheid. In het zoeken naar manieren om het leven leefbaar te houden is zij creatief geworden. Dat heeft zij hard nodig (gehad), want door het gevangen zijn in het zieke lijf en daar in toenemende mate rekening mee te moeten houden, heeft zij zich vaak eenzaam gevoeld. Vooral in de periode dat het fysiek heel moeilijk werd ondervond ze dat daar waar je de steun het liefst van krijgt - van je allernaasten - deze er vaak niet was. Het leverziekteproces heeft in de laatste jaren voor de transplantatie zoveel van haar, maar ook van haar man en kinderen gevegd, dat het niet meer wilde lukken om daar echt samen in te zijn. Christina zegt hierover 'dat de impact van het geheel voor haar gezin veel heftiger is geweest dan de transplantatie *an sich*'. Bitter is zij daar niet bij geworden, wel verdrietig. Door de nood gedwongen ging zij elders op zoek naar kracht en steun. Dit levert een soms eenzame strijd op maar het heeft haar ook rijker gemaakt, want zij heeft in zichzelf onvermoede talenten ontdekt en ook zijn er nieuwe manieren gevonden om met het eigen leven om te gaan. De transplantatie is voor Christina een groot geschenk geweest, want eindelijk heeft ze nu een lichaam waar ze zich vrij in kan voelen.

### ***John: Bewaak je eigen proces! Overwegingen van een eigenzinnig mens***

John (LTP 2000) is kunstenaar en *einzelgänger* (ook al is hij gelukkig getrouwd). Een man die het grootste deel van zijn leven gewend is geweest om de boontjes op zijn manier te doppen. Toen hij volkomen onverwacht acuut werd opgenomen met een leverziekte waarbij al snel de diagnose werd gesteld dat een transplantatie nodig was om te kunnen overleven, werd hij ontzettend kwaad en riep hij dat hij dát nooit zou doen. De blijvende afhankelijkheid die dit met zich mee zou brengen was hem een gruwel. Enkele dagen bleef hij hier beroerd van, maar toen kwam wat hij zijn 'overlevingsdrang' noemt de boventoon voeren. Hij zegt hierover 'dat het daarna weer goed was en dat hij er zelfs hartelijk om kon lachen.' De wijze waarop John door het proces is gekomen is in stijl hiermee: zijn grootste bron van steun was

<sup>72</sup> Naast veelvoorkomende klachten als jeuk en ernstige vermoeidheid kunnen bij leverpatiënten de mentale vermogens sterk terug lopen. Dit wordt veroorzaakt door dat de lever de afvalstoffen niet meer kan verwerken, waardoor andere organen, waaronder de hersenen, vergiftigd raken. Dit laatste heet lever-encephalopatie. 'Lever-encephalopatie is een aandoening waarbij de hersenfunctie wordt aangetast door ophoping van giftige stoffen in het bloed die normaal door de lever worden verwijderd. Patiënten met een acute of chronische leverziekte kunnen verward raken (encephalopaat worden) zonder dat ze het zelf in de gaten hebben. De omgeving bemerkt een verandering in het gedrag, zoals traagheid in denken en handelen, desoriëntatie, geheugenstoornissen en coördinatioestoornissen.'

Uit: [http://www.umcg.nl/Patiënten/ziekten/131402/Documents/lever\\_tx\\_bij\\_volwassenen.pdf](http://www.umcg.nl/Patiënten/ziekten/131402/Documents/lever_tx_bij_volwassenen.pdf).

hij zelf, al zegt hij er wel bij veel aan zijn vrouw en aan de arts die de leiding over het LTP team heeft, te hebben gehad. De regie over hoe het proces verliep hield hij daar waar mogelijk ook zelf in de hand. Dit betekende voor de artsen en andere zorgverleners dat rekening moest worden gehouden met een man met eigenzinnige, maar goede ideeën. Enkele daarvan waren echt belangrijk voor John om zich goed door het zware proces te loodsen. Het eerste is visualiseren (en dit communiceren). Door het met foto's, scans of modellen inzichtelijk maken wat er met de lever aan de hand was en dit te bespreken, kon John zien en daarmee begrijpen en aanvaarden waarom deze moest worden getransplanteerd. Een tweede belangrijk punt is 'het je niet laten overrulen en meeslepen in een gang van zaken die voor jou als patiënt niet de meest comfortabele of efficiënte is.' John waarschuwt dat mensen hun eigen proces moeten bewaken en niet door de competitie tussen ziekenhuizen met zich moeten laten sullen. Op dit en op andere punten is hij naar eigen zeggen 'behoorlijk assertief geweest.' Overigens is de algehele teneur van Johns verhaal er een van ingenomenheid met hoe alles gegaan is. Hij vindt het geweldig dat dit allemaal kan en voor hem gedaan is. Helemaal prachtig vindt hij dat hij en zijn vrouw nu weer samen kunnen reizen.

### 2.1.3 Het ziekteproces voorafgaand aan de LTP: beloop en beleving

*Even een gewoon lijf*, verzucht één van de geïnterviewden in een terugblik naar de periode vooraf aan haar transplantatie: *even een gezond lijf, even daar niet mee bezig zijn, want je wordt daar continue mee geconfronteerd* (9,5). Kandidaten voor een levertransplantatie ondergaan een zware tijd in hun leven, fysiek en mentaal, zo constateren ook Goetzmann et al. in onderzoek naar ervaringen van patiënten die op de nominatie staan om een levertransplantatie te ondergaan: *'Candidates for a liver transplant exhibited a significant limitation in the levels of their quality of life and psychological well-being, compared with the community normal samples.'*<sup>73</sup>

Een lever kan ernstig ziek maken. Ziektebeelden die tot een transplantatie leiden zijn er legio. Sommige van de in kaart gebrachte patiëntengroep zijn met een leverkwaal geboren omdat zij er erfelijk mee zijn belast. Bij een van de participanten was al jong duidelijk dat er iets aan mankeerde. Bij anderen openbaarde zich de ziekte jaren later. Enkele hebben hepatitis (leverontsteking) op reis in verre landen opgelopen. Ook bij hen heeft de kwaal zich of direct geopenbaard, of zij is nog jaren blijven sluimeren. Namen van leverziekten zijn voor dit onderzoek niet van belang, de manier waarop het ziek zijn ervaren is wel.

De duur van het ziek – zijn onder de respondenten varieert van ongeveer een jaar tot zelfs meer dan dertig jaar. Sommigen werden plotsklaps getroffen door een acute leverontsteking, anderen wisten niet dat ze ziek waren en kregen het te horen nadat ze voor het werk een medische controle hadden ondergaan. Weer anderen merkten dat ze steeds vermoeider raakten, een slechtere conditie kregen of dikker werden. Dit werd aanvankelijk niet als ziekte herkend, maar aan stress of aan het ouder worden geweten. De mensen die lang met hun leverkwaal hebben geleefd zijn niet steeds alleen maar ziek geweest. Doorgaans kon met goede medicatie het ziek zijn jarenlang redelijk onder controle worden gehouden, waarbij alleen periodiek de kwaal de overhand had. De meeste van de participanten rapporteren geleerd te hebben redelijk goed met de leverziekte te leven, totdat deze in de laatste periode voor de LTP zo ernstig werd dat vrijwel alles hierdoor gedomineerd werd. Voor mensen die slechts korte tijd aan een leverkwaal leden was er minder tijd om met het ziek zijn te leren omgaan. Voor hen was de schok van het snelle beloop logischerwijs des te groter.

Een leverkwaal betekent voor alle patiënten dat er moet worden ingeleverd: *Het is een rouwproces. Want je levert steeds meer in. Je wordt steeds meer moe. Lichamelijk krijg je*

<sup>73</sup> Goetzmann, L. e.a., 'Waiting for a Liver Transplant: Psychosocial Well-Being, Spirituality, and Need for Counselling', *Transplantation Proceedings* 38 (New York, 2006) 2931-2936.

beperkingen. Doordat ik én cystes in m'n lever én in mijn nieren had, heb ik elf jaar lang met positiebroeken rondgelopen, want het groeide heel hard (9,3). Deze patiënte werd door de opzwellende cystes zo zwaar dat ze de laatste jaren nauwelijks nog goed kon bewegen en nadat ze eens omviel onmachtig was om weer op te staan. Anderen vermagerden juist tot op het bot, wat tot heel andere emoties kan leiden. Een vader vertelt over spanningen thuis in het jaar voor zijn transplantatie: 'Pap, ge moet eten!' zei mijn dochter. 'Dadelijk ga je dood omdat ge niet eet!' En dan werd ze kwaad, en ja, ik zeg: 'Ik kan er ook niks aan doen.' Ik kon het niet (8,8).

Wat vrijwel alle LTP patiënten gemeen hebben is de intense vermoeidheid: *Het is een moeheid die heel anders is dan een normale moeheid. Als ik nu moe ben, ben ik lichamelijk moe en geestelijk niet, dat is... je moet je overleveren aan je moeheid* (10,4). Sommigen rapporteerden dat alle normale denken en handelen onmogelijk werd door deze uitputtende moeheid. Hierdoor gaven verscheidene participanten in de tijd van het ernstig ziek-zijn hun lot graag uit handen aan hun partner en/of aan de artsen. Een ander kenmerk van leverkwalen waar velen het over hebben is jeuk. Zij die dit hebben gehad vonden het vreselijk: *Je hebt een jeuk, dat wil je niet weten. Krabben tot bloedens toe* (2,12). Deze jeuk is als erger genoemd dan welke doorstane pijn dan ook. Een derde fysieke overeenkomst die veel leverzieken treft is het geel worden. Op zich is dit niet pijnlijk, maar een diep gele huid kan voor de patiënt en diens leefomgeving de ernst van het ziek zijn op een onprettige wijze onderschrijven. Een patiënt vertelt: *Toen zei die dokter, die was erg laconiek, 'Goh, wat was jij dit voorjaar geel. Ik heb nog eens iemand zo geel gehad, en die ging dood* (5,1). Overige genoemde kenmerken zijn aanvallen van koorts, bloedingen, moeite met voeding en spijsvertering, witte of juist zwarte ontlasting, last met wonden of van ontstekingen, afnemende mentale vermogens en algehele malaise. Een volgend kenmerk dat gedeeld wordt is de kritische periode die vooraf gaat aan een transplantatie. De volgende uitspraak zou model kunnen staan voor wat door velen is ervaren: *Er kwamen af en toe mensen op bezoek en dan zei ik, nou het is prima dat je d'r bij zit, maar als je het goed vindt dan houd ik gewoon mijn ogen dicht. Ik praatte nog wel, maar ik was te moe. Ik was met de ogen dicht met ze aan het praten. Plus, ik was helemaal geel, ik was gewoon... ik had het niet lang meer gered* (1,3). Het inzicht het niet lang meer vol te kunnen houden in de aanloop naar de transplantatie is door de meeste respondenten verwoord.

Het besef een ernstige en voortschrijdende leverkwaal te hebben is zeer verschillend ervaren. Sommigen hebben zich hevig verzet en zijn woedend geworden, anderen gaven zich gemakkelijker aan de situatie over; sommigen vreesden met grote vreze voor hun leven, anderen wisten zich gesteund of beschermd, wisten dat ze dit hoe dan ook zouden overleven, of legden het lot graag in de handen van hun God. Voor alle respondenten geldt dat in de loop van het proces de actieradius steeds kleiner werd. Een leverziekteproces betekent doorgaans dat er steeds minder mogelijkheden zijn en dat rekening moet worden gehouden met een groot verlies aan kwaliteit van én kans op leven. Een respondent vertelt dat ze aanvankelijk dacht dat het allemaal nog wel mee zou vallen, maar dat was niet zo: *En dan komen die witte jassen allemaal aan je bed en ze bespreken het en, ja, het ene na het andere (aan mogelijkheden) viel allemaal in periode van maanden eraf. Een stuk (lever) eraf halen, dat viel af en dat viel af en dat... Dus, uiteindelijk was niets doen nog een hele goede oplossing... toen nog* (4,3). Een ander was zich al lang van de ernst van haar kwaal bewust: *Het heeft altijd als een zwaard van Damocles boven me gehangen. Zeker toen ik wist wat het was. Het ziek zijn is zo'n draad... Het is geen rode draad maar een zwarte draad in mijn leven* (9,3).

## 2.1.4 Ervaren medische zorg voorafgaand aan de LTP

'Careful listening by health professionals to the narrative (life story) and/or imagery expressed by patients with end stage liver disease can help them deal with the numerous psychological, emotional and/or spiritual issues that can arise before and after liver transplantation. These issues seem to affect a patient's ability to make full recover. It is a useful reminder for all of us who work in transplantation to consider the emotional or spiritual impact of receiving a transplant. We may be more able to help people move towards 'wellness' when we keep in the forefront of our minds the enormous effect on the total person of transplantation.'<sup>74</sup>

Het achterhalen van wat leverpatiënten precies mankeert, het tijdig doorverwijzen naar op leverproblematiek toegesneden ziekenhuizen en vooral het rekening houden met de gevoelens, twijfels en zorgen van patiënten is geen eenvoudige kwestie. Althans, dat is de indruk die ontstaat op grond van de ervaringsverhalen. De meeste participanten melden grote moeilijkheden te hebben ondervonden bij de wijze waarop zij vooral in de streekziekenhuizen zijn behandeld. Wanneer mensen getroffen worden door een vaak pijnlijke en acuut opspelende lever zijn zij niet alleen bezorgd, maar ook overgeleverd aan de medische zorg die voorhanden is. Naast hoop op een goede medische behandeling zijn het verlangen gezien, gehoord, serieus genomen, goed voorgelicht en adequaat doorverwezen te worden punten die veel genoemd worden, soms als pluspunt maar vaak als pijnpunt. Over de problematiek samenhangend met medische opvang, diagnostiek, behandeling en verwijzing gaat deze paragraaf. Het gaat daarbij niet direct om feiten, maar om de wijze waarop de zorg door respondenten ervaren is.

Zeker bij die patiënten bij wie de leverziekte tientallen jaren geleden aan het licht kwam, heeft het lang geduurd (tot meer dan vijftien jaar) voor een juiste diagnose werd gesteld. Vermoedelijk is deels de in vorige decennia nog ontbrekende kennis hier debet aan, maar ook het niet tijdig doorverwijzen lijkt een belangrijke rol te spelen. Dit tweede aspect is door een meerderheid van de participanten als groot punt van kritiek genoemd. Eén van de patiënten wist zich wel zeer matig behandeld in het streekziekenhuis. Hij vertelt dat er door de internist geconstateerd werd dat er 'iets' met de lever was, maar dat daar weinig tot niets mee werd gedaan. Het verzoek van de familie om een diepergaand onderzoek in de vorm van een leverbiopsie, omdat de patiënt heel ziek was terwijl geen duidelijke diagnose werd uitgesproken, werd meermalen afgewezen: *want dat kostte alleen maar geld*. Er volgde een periode van onzekerheid, onmacht, irritatie, pijn en mogelijk ook gevaar. Na veel aandringen werd het gevraagde onderzoek toch uitgevoerd: *Dus die biopsie werd gedaan en na 14 dagen kwam de uitslag. Toen zei hij (de internist) gewoon keihard: 'Die lever werkt nog maar voor zo'n 20 a 25 %.' Ik dacht, dat wordt dan medicijnen, maar toen zei hij: 'Nou nee, voor jou zijn er geen medicijnen, want er is niks aan te doen'* (6,1). Deze bejegening viel slecht. Daar kwam bij dat ook deze bevindingen geen verdere verwijzing opleverden. De kinderen van deze patiënt namen hier geen genoegen mee en zochten zelf contact met een LTP centrum. Dat had succes, want de patiënt mocht komen: *Bij die eerste bespreking zei de specialist: 'Die dorpsinternistjes die weten... een hele hoop... tot op zekere hoogte en dan weten ze het niet meer. En dat klopt in jouw geval, want je was doodziek. Ze hadden je al veel eerder moeten doorsturen.'* En toen zei hij: *'Je gaat onmiddellijk weg bij die internist'* (6,3).

Een volgend voorbeeld is dat van een patiënt bij wie in het streekziekenhuis na een aanval van pijn een acute leverontsteking werd gediagnosticeerd. Hij kreeg zes weken bedrust voorgeschreven, dan zou het wel over gaan. Inderdaad ging het na enige tijd wel weer, maar na een jaar kwam de pijn terug. In deze periode realiseerden de patiënt en zijn vrouw zich dat er nooit nazorg was geweest en dat leidde bij hen tot wrok: *Toen constateerden wij eigenlijk*

74 Ziegler, H., 'Narrative and imagery as integrating strategies in liver transplant recovery', *Transplant Nurses' Journal* 16 (Melbourne, 2007) 15-18.

*dat mijn lever dat jaar geen enkele keer was gecontroleerd. De bloedwaarden niet. Nul. En wij waren daar boos over. Waarom hebben die artsen in dat jaar - met name onze huisarts maar ook in het ziekenhuis - niet gezegd: 'Leverontsteking, dat is geen sinecure. Laten we halfweg dat jaar eens checken of alle verschijnselen weg zijn' (7,2).* Bij deze tweede gelegenheid moest de man zich onmiddellijk in het ziekenhuis laten opnemen. Het was ernstig. Eenmaal daar gebeurde er weinig. Vervolgens werd de patiënt naar huis gestuurd met opnieuw de boodschap dat het om een incidentele leverontsteking zou gaan. Wel moest hij nu regelmatig voor controle komen. Een impressie van een bezoek: *Dus we kwamen daar na twee weken, hij keek in zijn boek en zei: 'Okay, ik zie jullie over vier weken.' Maar hij had niks gezegd. Dus we keken elkaar aan van: 'Wat komen we hier dan doen?' Dus vroegen we daarnaar. Hij zei: 'Ja, ik wou je even zien, want je had wel dood kunnen zijn.' Ja, zo werd dat echt gezegd (7,3).* Vanaf het moment van de tweede matig onderbouwde diagnose die tegelijkertijd wel gekoppeld was aan zeer boude uitspraken waren deze patiënt en zijn vrouw hun vertrouwen in de behandeling kwijt. Zoals bij meer patiënten is opgetekend gingen zij zelf op zoek naar wat hem mogelijk mankeerde en zochten zij via de huisarts contact met een academisch ziekenhuis. Beide zaken werkten. Een eigen diagnose via internet werd snel gesteld en bleek later te kloppen (...); de verwijzing naar het academisch ziekenhuis leverde een veel betere opvang, de duidelijke diagnose dat het om een ernstige en chronische leverontsteking ging, de juiste medicatie én het zo belangrijk geachte gevoel serieus genomen te worden op. Daarnaast werd een noodzakelijke ingreep uitgevoerd die echter (buiten ieders schuld) mislukte. Dit ging met veel pijn gepaard, maar het vertrouwen bleef intact, want men was open en eerlijk gebleven: *Juiste advies, juiste informatie, juiste contacten en de juiste medicatie. Dan kun je een keer een foutje hebben, maakt niet uit. Ruitertlijk toegeven (7,5).* Voor deze patiënt is het gevoel gezien en serieus genomen te worden cruciaal voor hoe hij de zorg beleefd heeft, zo is ook in volgende periodes van het traject gebleken. Ook later is het op het punt van vertrouwen misgegaan en de als onvoldoende ervaren zorg wordt maar moeilijk vergeten. Vier jaar later heeft deze patiënt daar nog steeds moeite mee.

Of het aan patiënten zelf ligt, aan de behandeling of behandelaars, of aan andere oorzaken blijft hier in het midden. Feit is dat de klachtenregen niet stopt bij twee patiënten. Een derde patiënte heeft niet alleen heel lang moeten wachten op een juiste diagnose, het ontbreken daarvan heeft tevens geleid tot een nodeloze, maar wel grote operatie. Ondanks haar (later door de artsen bevestigde) overtuiging dat dit niet nodig was, werd bij haar de galblaas weggehaald. Bij een volgende patiënt gebeurde iets soortgelijks, deze maal in een LTP centrum: *Daar hebben ze geprobeerd om een paar van die cysten te draineren. Nou, dat was een drama, dat deed heel veel pijn en had ook helemaal geen functie. Op het moment dat ik daar lag zei de radioloog die de ingreep zou doen: 'Ik heb het al besproken met de artsen, dat heeft bij u geen zin' (4,2).* Deze patiënte had al eerder ervaren dat het met de communicatie soms matig gesteld is. In eerste instantie was ze ingestuurd met het idee dat het misschien om een andere kwaal ging. Dat bleek niet zo te zijn, want het was 'iets met de lever': *Dus je kan de straat weer op, want dat is klaar. Daar kwam je voor en dat heb je niet (4,1).* Ook een volgende patiënt heeft problemen gekend met gebrekkige doorverwijzingen en andere streekziekenhuis ergernissen. Vooral als overbodig ervaren opnames (*beetje liggen wachten op je medicijnen en verder niks*), matig tot slecht ervaren diagnosticering en moeizame overdrachten worden genoemd: *In het streekziekenhuis had ik al wel zes keer een verschillende internist aan mijn bed gehad en dan was het een vervanger van een vervanger en dan weer een vervanger van een weekenddienst. Maar het schoot niet op (5,3).*

Naast kritiek zijn er ook complimenten gemaakt over huisartsen, internisten of andere medisch begeleiders aan wie door hun adequate werk en goede begeleiding veel steun is ervaren in het voortraject. Bij één van de patiënten spant een internist de kroon. Nog voor duidelijk was dat deze man (die een baan in het ziekenhuis had) een leverkwaal had, nam deze

internist de zorg voor hem op zich. Deze was wat paternalistisch getint ('jij moet nu daar en daarheen') maar uitgebreid en heeft deze patiënt geweldig geholpen. Wat hierbij opvalt - en ook dit is in meerdere gesprekken opgetekend - is dat deze man die heel vlot doorverwees, dat deed naar bevriende collega-artsen uit zijn studietijd.

Voor de zorgverlening in de LTP centra is veel waardering uitgesproken. Dit geldt alle lagen van de zorg en zeker ook de leidinggevende specialisten. Het is opvallend hoe belangrijk met name deze laatsten voor sommige patiënten zijn. Uitspraken als: *mijn hoeder in het ziekenhuis; die man verdient een standbeeld; zij ziet en weet alles; die rust van haar*, en zo meer zijn bij de meeste participanten opgetekend en wijzen er op dat deze mensen de patiënten als steunpilaar dienen in het zo onzekere en angstige proces. Tot slot enkele kritische noten met een positieve boodschap van een respondent die uitgesproken ideeën heeft over de zorg en overigens heel tevreden is met hoe het proces voor hem verlopen is.

Denk om je energie en tijdsbesteding. Je leert zuinig met je tijd om te gaan. Je wordt zo efficiënt dat je na leert denken over elke inspanning. Dat vind ik ook belangrijk voor toekomstige patiënten, dat ze niet de hele dag aan het reizen zijn voor bijv. één bloedopname. Ik wilde hier (vlak bij huis) onder controle blijven. Niet voor iedere echo en allerlei kleinigheden naar het LTP centrum. Dat willen ze wel, maar dat moet je niet doen. Ik heb het meegemaakt dat ik twee keer in de week naar het LTP centrum moest voor iets lulligs dat ze ook op één dag gedaan konden hebben. Men verwacht, ja je bent nu van ons. Nou nee, ik ben niet van jullie. Moet je eens luisteren, het is ook collegiaal goed om in uitwisselingen elkaar te leren kennen voor ziekenhuizen onderling. Je neemt maar contact op! En dat gebeurt te weinig. Dus, zorg in het belang van je patiënten voor een goede samenwerking tussen ziekenhuizen (10,6).

### 2.1.5 Impact van het ziektebeloop op het sociale en persoonlijke leven

'In the early stages organ failure is experienced primarily as a health crisis, something to be survived. But as the journey of transplantation develops, it often becomes the defining center of their lives.'<sup>75</sup> Een leverziekte die uitmondt in een transplantatie heeft grote invloed op het persoonlijke en sociale bestaan, zo wordt met Flatterly en Salyer ook in dit onderzoek geconstateerd. Allereerst moeten de patiënt, diens eventuele partner en andere direct betrokkenen leren leven met het feit dat de ernstige kwaal er is, daarna moeten zij hier in toenemende mate rekening mee houden. In een vroeger stadium van de aandoening wisselen goede en slechte periodes elkaar vaak nog af, in de latere tijd komt het leven van de patiënt en van diens naasten steeds meer in het teken van het ziek zijn te staan. De patiënt wordt afhankelijk van fysieke en soms ook van mentale en algehele zorg. Keegan et al. constateren in '*Critical Care Issues in Liver Transplantation*' dat deze periode zowel voor patiënten als voor hun leefomgeving een zware beproeving kan zijn: '*Immobility, pain, and sleep disruption may cause depression in the patient. Anxieties associated with severe illness are transferred to the friends and relatives of an unresponsive patient. Relationships between family members may suffer.*'<sup>76</sup> De ervaren impact van het ziekteproces verschilt naar gelang de karakters en persoonlijke omstandigheden van de participanten (en hun partners). Karakters en de invloed daarvan op de ziektebeleving worden hier niet besproken, de omstandigheden en hoe deze tegemoet worden getreden wel. Leeftijd, gezin, sociaal-maatschappelijke situatie en daarmee samenhangende verantwoordelijkheden en verschillen in sekse zijn opgevallen als belangrijk voor hoe het proces is beleefd en worden hier besproken.

<sup>75</sup> Flatterly M.P. Salyer J. 'The spiritual journey of an organ transplant patient', *Pastoral Care Counsel* 57 (Richmond, 2003) 191-6.

<sup>76</sup> Keegan, M; Plevak, D., 'Critical Care Issues in Liver Transplantation', *International Anesthesiology Clinics* 44 (New York, 2006), 1-6.



Participanten die het leverziekteproces relatief jong hebben doorgemaakt noemen andere aandachtspunten dan ouderen.<sup>77</sup> Zorg voor thuiswonende kinderen en het feit dat de verantwoordelijkheid voor het gezin vooral gedragen moest worden door de niet zieke partner zijn veel genoemd. Bij sommigen verliep dit relatief goed: *Mijn man deed veel, die was gelukkig thuis. Ik kon niet meer werken, dat ging echt niet. Dan had ik weer eens dit en dan weer dat. Maar goed, het was toch goed te doen. Want hij heeft heel veel gedaan* (3,3). Deze respondente is dankbaar omdat haar partner de verantwoordelijkheid wist te dragen, maar niet alles verliep soepel. Doordat zij vaak in het ziekenhuis was, waren haar man en zoons op elkaar aangewezen. Dit gaf naast de zorgen om het soms gevaarlijke beloop van de ziekte huiselijke spanningen. Waar in dit gezin vooral een sterke gezamenlijke beleving bestond, hebben beide andere vrouwelijke participanten aangegeven dat het voor hen heel moeilijk is geweest om de eenheid thuis te bewaren. Zij vertellen zich eenzaam te hebben gevoeld in het proces. Dit geldt één van hen in het bijzonder: *Ik heb voor vier man het hoofd boven water moeten houden. Zo kun je het eigenlijk zien. Mijn partner vluchtte in zijn werk en in de tuin. Zat op zijn eigen eiland* (9,9). De ander zegt dat ze haar best heeft moeten doen niet bitter te worden over het zich alleen voelen in het ziekteproces.

Bij mannelijke partners is significant vaker dan bij vrouwen opgetekend dat ze het lastig vonden om geduldig te blijven. De man die het zo goed deed in de zorg voor vrouw en gezin kon slecht uit de voeten met de onvrijheid van het in de buurt moeten blijven in de tijd dat zijn partner hoog op de wachtlijst voor transplantatie stond. Dat geldt ook een collega echtgenoot die het thuis moeten blijven vervelend vond vanwege zowel werk als hobby. In tegenstelling tot de mannen wisten vrouwen van patiënten zich voor 100 % wisten in te zetten in de zorg voor hun zieke partner. Dit neemt niet weg dat ook daar – vooral bij de jongeren - pijnpunten zijn gesignaleerd: *Alle energie ging in het werk, voor thuis was er niks meer. Over en uit* (7,7), zo zegt een echtgenote wiens man gedurende vijf jaar steeds zieker werd. Het sociale en privé leven van dit gezin heeft flink te leiden gehad van het ziekteproces. Beiden vertellen dat ze als stel dichtbij elkaar zijn gebleven, maar zien dat het ook anders kan: *Als je niet helemaal een goed huwelijk hebt, dan kunnen we ons heel goed voorstellen dat het misgaat. Of je hebt veel steun aan elkaar, of er ontstaan spanningen* (7,1). Een echtgenote van een iets oudere patiënt raakte sociaal gezien in een isolement. Deels omdat ze in de aanloop naar de LTP al haar tijd en kracht nodig had voor de zorg voor haar fysiek en mentaal steeds kwetsbaarder wordende man, maar ook omdat ze het gepraat van anderen niet goed verdroeg: *Dan liep ik vlug door, pakte ik m'n boodschappen en dan kwam ik thuis en ging ik eerst boven een pot zitten huilen, want dan kon ik het echt niet meer aan. Dan kon ik het niet trekken en hij mocht dat niet zien van mij. Ik heb daar een heel, heel zware tijd gehad* (8,8). De meeste patiënten en hun partners vertellen in zekere mate last van sociaal isolement te hebben gehad. Sommigen echter melden juist heel goed opgevangen te zijn en veel begrip te hebben ervaren in de eigen leefomgeving. Burenhulp, vriendschappen en aandacht vanuit het werk en de kerkgemeenschap zijn genoemd als sociale steunpilaren.

Voor partners is een leverziekteproces geen sinecure. Voor kinderen geldt dit vaak niet minder. Een ouderpaar meent dat vanwege alle aandacht voor de patiënt 'de kinderen soms wat onbegrepen en te weinig betrokken zijn geweest.' Het gezinsleven kende hier, maar ook elders beperkingen: 'rustig aan, want pa is moe.' Minder samen op pad, minder vriendjes

<sup>77</sup> In dit onderzoek wordt geregeld van 'iets jongere', of 'iets oudere' patiënten gesproken. De verschillen in beleving zijn bij deze onderscheiden groepen groot. Het belangrijkste daarbij is dat voor diegenen die met pensioen of met prepensioen zijn geldt dat de maatschappelijke druk weggevallen is, terwijl deze voor de jongeren juist een belangrijk onderdeel van het proces vormt. Hetzelfde geldt voor de privé situatie. Jongere mensen hebben vaak een druk gezinsleven dat eisen aan hen stelt en ook dit heeft een grote impact op het beleven van de persoonlijke positie doorheen het transplantatieproces. Voor de ouderen is ook deze druk er niet of veel minder. Zij hebben in veel gevallen juist grote steun van volwassen kinderen. De criteria voor jonger of ouder die gehanteerd worden zijn dus deels aan leeftijd, deels aan de maatschappelijke situatie verbonden.

thuis, etc. Sommige patiënten vertelden dat zij zich voor hun kinderen af moesten sluiten omdat ze te moe en ziek waren. Anderen leerden hun mogelijkheden aan de behoeften van de kinderen aan te passen. Naast praktische implicaties zijn de ervaren zorgen ook voor kinderen een last: *De onzekerheid is voor de kinderen heel zwaar geweest. Heeft grote impact gehad, jaren lang. Het is heel heftig geweest, voor het hele gezin. Veel heftiger dan de transplantatie an sich* (9,32). Meerdere kinderen zijn door maatschappelijk werk begeleidt. Bij patiënten met volwassen kinderen lijkt de zorg andersom te functioneren: deze geldt meer die van het kind om de ouder. Verschillende participanten vertellen in praktische en in emotionele zin veel steun aan hun kinderen te hebben gehad.

Sociaal maatschappelijk bestaan grote verschillen die (deels) met leeftijd van doen hebben. Voor de ouderen die rond de tijd van ziek zijn en transplantatie niet meer of alleen gedeeltelijk hoefden te werken vanwege VUT, pensioen of WAO, was de verandering in leefstijl minder groot dan voor de jongeren. Eén van hen zegt blij te zijn geweest met de VUT omdat hij door een soepel verlopende natuurlijke afvloeiing niet in een lastig parket kwam te verkeren met zijn collega's en werkgever. Bij een ander stopte het werken geleidelijk aan. Hij mocht komen en gaan naar het hem uitkwam en was daar blij mee. Een zelfstandig ondernemer ondervond veel praktische steun van mensen uit zijn omgeving. Enkele anderen (vooral de dames) hebben het door oneigenlijk ontslag door de ziekte of door een magere WAO minder goed getroffen waar het de maatschappelijke situatie en de soms bar slechte behandeling door overheid of werkgever betreft.<sup>78</sup> Bij de meeste jongeren is door de ziekte een grote breuk ontstaan in de carrière. Vrijwel allen hebben hierdoor voor kortere of langere tijd een gevoel van sociaal-maatschappelijk isolement ervaren (of ervaren dit nog). Deze breuk blijkt zowel praktisch als emotioneel moeilijk te accepteren en/of te repareren te zijn. Het maatschappelijk tot stilstand gedwongen worden kwam meestal geleidelijk. Een voorbeeld: *Ik was kraamverzorgster, dus dat is best wel heel intensief bij de mensen thuis, 's nachts bevallingen. De laatste bevalling weet ik ook nog wel, dat die vrouw zo de benen in mijn zij zette, dat ik dacht, ik wil dit wel graag, maar ik kan dit echt gewoon niet meer, het gaat gewoon niet* (4,2). Een participant die als zelfstandig kunstenaar werkt merkte dat hij door de vermoeidheid niks meer af wist te maken: *Het ging niet meer, ook geestelijk. De inzet om iets te doen liep helemaal terug* (10,4). Een man die zeer aan zijn werk gehecht was (en is) moest een grote terugval in zijn carrière accepteren: *Sociaal- maatschappelijk is er wel iets gebeurd in die tijd. Ik heb op kerstavond 2003 mijn baas hier thuis uitgenodigd en gezegd: 'Ik stop ermee.' Ik had een verantwoordelijke functie en ik vond dat ik het moreel niet meer trekken kon om baas te zijn, omdat ik vind dat je er altijd moet zijn voor je personeel. Ik kon die beschikbaarheid niet meer garanderen, want ik ben baas voor 24 uur. Dat kon ik niet langer opbrengen* (7,9). Technisch gesproken is dit een succesverhaal. Zijn werkgever ondersteunde hem uitstekend en wist hem elders goed te herplaatsen, maar de man is ondanks dat hij zich manmoedig aan de situatie heeft aangepast diep in dat wat in zijn leven hoofdzaak was, geraakt. Een andere respondent is ongeveer hetzelfde overkomen. Waar de eerste bijna steeds is blijven werken (*ik heb hem zelfs in zijn rolstoel naar het werk gereden*), is deze veertiger nog aan het herstellen. Vooralsnog beraadt hij zich op hoe hij de toekomst tegemoet moet zien. Gemakkelijk valt hem deze status niet.

Het LTP proces ontnemt hen die dit moeten ondergaan voor lange tijd hun zelfstandigheid en vrijheid. Patiënten worden afhankelijk van de zorg van hun naasten, terwijl de sociale kring steeds kleiner wordt. Sommigen weten zich daar in te schikken, voelen zich

---

<sup>78</sup> Over levertransplantatie en maatschappelijke gevolgen is veel te zeggen. Er is voor gekozen niet expliciet naar gevolgen van de LTP voor werk, inkomen, maatschappelijke situatie en dergelijke te vragen. De focus van dit onderzoek ligt immers elders. In de praktijk is het niet mogelijk om zaken volledig van elkaar te scheiden. Sommige participanten wilden graag over de situatie rond hun werk vertellen. Hier is beperkt verslag van gedaan.

zelfs verrijkt omdat ze meer dan voorheen waardering hebben voor de liefde en steun van de mensen die hen er door helpen. Bovenal echter betekent de grote verandering een lastige opdracht. Ziek of minder ziek, de meeste participanten geven duidelijk aan dat ze sociaal – maatschappelijk zo actief mogelijk zijn gebleven. In werk of vrijwilligerswerk, in het sociale leven en privé. Een laatste citaat voor dit eerste deel van de ervaringsverhalen zou door velen van hen kunnen zijn uitgesproken: *Mijn overlevingsmechanisme sinds die tijd is: pluk de dag. De momenten die je hebt, maak daar kwaliteitsmomenten van. En dat ben ik gaan doen door prioriteiten te gaan stellen (9,11).*

### 2.1.6 Resumé

Het geconfronteerd worden met een ernstige ziekte zoals een leverkwaal waarvoor de enige remedie een transplantatie is laat diepe sporen na in zowel het leven van de patiënt zelf als in dat van diens partner en verdere leefomgeving. Zoals in hoofdstuk 1 met Scherer - Rath is gesteld, wordt men in een dergelijke situatie getroffen door een gebeurtenis die de bodem onder het bestaan min of meer wegvaagt, waardoor het moeilijk is om grip op het eigen bestaan te houden. Wanneer mensen geconfronteerd worden met de grenzen van het eigen leven – zoals door alle respondenten uitgesproken is - spelen hoop en wanhoop, moed en angst, vertrouwen en twijfel, en schuld en eenzaamheid een grote rol, aldus opnieuw Scherer - Rath,<sup>79</sup> die vervolgt dat door deze grote breuk in het bestaan de vanzelfsprekendheid van de werkelijkheid en het dagelijkse leven niet langer als vanzelfsprekend kan worden ervaren: 'Er is dan sprake van gebrek aan mogelijkheden de onverwachte situatie te interpreteren en er betekenis aan te geven.'<sup>80</sup> Dit heen en weer geslingerd worden tussen heftige emoties en de grote onzekerheid die in de tijd van het ziek-zijn over het eigen bestaan wordt ervaren komt in de ervaringsverhalen van vrijwel alle respondenten naar voren. Opvallend is, dat tegenover de geuite zorgen ook de sterke tendens bestaat om de moed er in te houden. Indien dit fysiek mogelijk was, bleven respondenten actief en zij poogden de gebeurtenissen op de een of andere wijze als aanvaardbaar in te passen in het eigen bestaan, of, om in termen van de geestelijke verzorging te spreken, in het eigen levensverhaal. Scherer-Rath ziet deze sterke drijfveer om betekenis te geven aan de ervaringen als noodzakelijk: 'Om vanuit deze onzekerheid de aansluiting met zichzelf en de eigen leefwereld te hervinden moet de mens op zoek naar een verankering van het contingente in het consistente.'<sup>81</sup> Dat duidelijkheid, grip en ook een zekere mate van contrôle in de kwetsbare situatie van het ziekteproces van evident belang voor het welbevinden zijn, kan conform de door Antovsky toegekende waarde aan het begrip *Comprehensability* gesteld worden: 'The person high on the sense of comprehensability expects that stimuli he or she will encounter in the future will be predictable or, at the very least, when they do come as surprises, that they will be orderable and explicable.'<sup>82</sup> In Antonovsky's concept wordt de behoefte aan begrip van en overzicht over wat een patient overkomt terecht als van het grootstse belang gezien. Deze begrippen zouden echter aangevuld kunnen worden met het belangrijke element vertrouwen. De behoefte aan inzicht, maar meer nog aan het mogen vertrouwen - op goede zorg, maar ook in meer algemene zin - uitte zich in bovenstaande paragrafen met name in periodes waarin patiënten het meest kwetsbaar en afhankelijk waren, zoals in tijden van ernstig ziek zijn in het ziekenhuis.

<sup>79</sup> Vrij naar: Scherer-Rath, M., 'Contingentie en religieus – existentiële zorg', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 42 (Amsterdam, 2007), 28-31.

<sup>80</sup> Ibidem, 23.

<sup>81</sup> Ibidem, 30.

<sup>82</sup> Antonovsky, A. 'Unraveling the Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well, (London, 1987), 16.

## 2.2 De periode rond de transplantatie

### 2.2.1. Inleiding

*Als je maar met je rug tegen de muur staat, dan worden vele dingen... acceptabel is het woord niet, maar je gaat er wel beter over nadenken, van, als dat mijn enige weg is... want, de alternatieven raken op. Op een bepaald moment moet er iets gebeuren (5,3).* Het tweede deel van het hoofdstuk ervaringsverhalen begint bij de conclusie dat er om te kunnen overleven niets anders op zit dan voor een donorlever te opteren. Vanaf dit moment begint het fysiek en mentaal veel vergende proces rond de levertransplantatie. Dit traject is in een aantal specifieke perioden te onderscheiden. Van de wijze waarop de respondenten dit proces hebben ervaren wordt in dit deel verslag gedaan.

Na de eerste paragraaf over de fase waarin een mogelijke transplantatie in het vizier komt, worden in de tweede paragraaf de voor velen enerverende *screening* en het *groen-licht* gesprek besproken. De *screening* is de periode van onderzoek waarin gekeken wordt of de patiënt geschikt wordt geacht om een levertransplantatie aan te gaan, in het daarop volgende familiegesprek wordt de uitkomst hiervan besproken. De derde paragraaf is gewijd aan de perikelen tijdens de vaak jaren durende wachtperiode en sluit af met het moment van het uiteindelijke nummer 1 op de wachtlijst staan. In de vierde paragraaf gaat aandacht uit naar wat mensen in de laatste aanloop naar de transplantatie doormaken. Ook wordt ingezoomd op eventuele gedachten over de donor(lever). De laatste twee paragrafen behandelen twee onderscheiden perioden van herstel. Eerst die in het ziekenhuis, op zowel de IC als op de afdeling, daarna de tijd van de eerste maanden thuis.

### 2.2.2 De pre – screening fase

*'Uw man is heel erg ziek. Hij moet getransplanteerd worden.' Dat hij zo ernstig ziek was wist ik niet, ik zakte door de grond. Het was net alsof er geen aarde meer onder mijn voeten was. Het kwam zo hard aan (8,8).* Voor sommige patiënten of hun partners komt het bericht dat alleen een nieuwe lever het leven kan verlengen onverwacht, anderen begrepen al langer dat het deze kant op zou gaan. Voor iedereen die voor de keuze staat om de lever van een donor te mogen ontvangen is deze beslissing van grote betekenis. Zonder nieuwe lever is de resterende tijd van leven kort,<sup>83</sup> met een nieuwe lever is de patiënt levenslang aan ziekenhuiscontrole en medicijnen gebonden. De kans op afstoting en andere complicaties blijft bestaan. Om voor een nieuw orgaan in aanmerking te komen moet de leverpatiënt in een levensbedreigende conditie zijn. Is hij dat, dan is er kans op de verlichting die een nieuwe lever kan brengen. Is hij dat niet, dan blijft hij doorgaans ernstig ziek. De tegenstrijdigheid doet zich dus voor dat de patiënt om voor genezing in aanmerking te komen, op een slechte conditie moet hopen: *In wezen moet je daar heel slecht voor zijn, dat is dus een beetje dubbel (4,3).* Deze discrepantie kan grote spanningen met zich meebrengen. Het ingaan van een LTP traject is altijd een 'sprong in het diepe,' van het beloop is men nooit zeker. De gedachten en emoties die deze situatie met zich meebrengen zijn het onderwerp van deze paragraaf.

Voor sommigen voelde het te horen krijgen dat een nieuwe lever nodig was om te kunnen overleven als een veroordeling of een vonnis. Enkelen reageerden met ongeloof, werden woedend en verzetten zich hevig tegen het idee. Anderen waren vooral bang of beseften geen keuze te hebben. Voor de erg zieke en de wat oudere patiënten betekende het bericht een opluchting. Men sprak van een nieuwe kans en van hoop op een oplossing. Enkele patiënten waren te moe en ziek om überhaupt iets te vinden. Verzet of niet, uiteindelijk geldt voor alle respondenten dat de tegenzin plaats maakte voor het aanvaarden van de situatie. Een

<sup>83</sup> Om in aanmerking te komen voor een LTP moet duidelijk zijn dat de patiënt met zijn eigen lever niet kan overleven. Ook wordt hij pas op de lijst geplaatst als zijn tijd van leven niet langer meer is dan zo'n twee jaar.

respondent die weinig tijd had om aan het idee van een nieuwe lever te wennen wilde er aanvankelijk absoluut niet aan. Terwijl zijn familie blij was met de mogelijke oplossing van een snelle transplantatie ervoer hij het bericht als een vonnis: *Ik heb me er tegen verzet. Ik zag wel dat ik geler werd en dat het steeds erger werd en ik werd steeds moeër, maar ik dacht... als er een oplossing als een duveltje uit een klein doosje zou komen, dat het dan weer weg zou gaan. Dus ik was eigenlijk geen voorstander voor de transplantatie, want ze hadden mij verteld dat de transplantatie op zich geen oplossing was voor de ziekte. Ik zou de rest van mijn leven patiënt blijven* (1,2). Met tegenzin tekende deze semi-acute patiënt voor zijn instemming<sup>84</sup>, waarbij hij aanvankelijk nog uitstel bedong om mentaal aan te sterken. Al gauw daarna was hij echter zo moe en ziek dat hij zijn lot aanvaardde en verder iedere beslissing aan zijn vrouw overliet. Een respondent die lang met zijn leverziekte heeft geleefd was aanvankelijk kwaad toen het idee aan de orde kwam: *Ik kon het maar moeilijk hebben. Ik heb later tegen hem (de arts) gezegd: 'Als ik toen de kracht had gehad, had ik je onder die tafel doorgetrokken!' Want het idee van een nieuwe lever, dat was eigenlijk een veroordeling. Vanaf dan ben je invalide. Een levertransplantatie, dat was een wereld die drie lichtjaren verder lag* (5,2). Toen deze man eenmaal begreep dat zijn lever te ziek was om te kunnen genezen was hij (evenals de meeste anderen) vooral dankbaar voor de kans. Een man die acuut was opgenomen en niet geweten had zo ernstig ziek te zijn, riep: *'Maar dat doe ik niet!'* Het duurde dagen voor hij over zijn eerste boosheid heen was. Het idee zich te moeten laten helpen en daarna voor altijd aan medicatie gebonden te zijn was voor hem een hard gelag. Later realiseerde hij zich geen keuze te hebben: *Je hebt niks in te brengen*, waarna hij voor zichzelf een manier vond om een mentale switch te maken: *Op een gegeven moment komt bij mij de overlevingstrategie. Er gaat een knop om. En toen is er een plan de campagne bedacht. Of ik dat toen zonder meer wilde? Jazeker. Dat was overleven, of je gaat dood* (10,3).

De levenslange binding aan ziekenhuis en vooral aan medicatie is voor meerdere patiënten een heet hangijzer: *Daar had ik eigenlijk het meest tegenop gezien, tegen al die medicijnen die je neemt, want het is een onnatuurlijk proces. Je gaat ermee in zee om een orgaantransplantatie aan te gaan en je weet dat je je hele leven medicijnen moet gebruiken die je weerstand onderdrukken* (3,1). Een van de vrouwelijke respondenten verwoordt wat (vaak in tweede instantie) door de meeste respondenten is aangegeven: *Ik moet naar de screening? Ja, ik mag naar de screening, zo voelde het zelfs. Ik maakte dus kans om geholpen te worden* (4,3). Voor het zover is dat het moeten als mogen wordt beschouwd, ervaren velen toch vooral dat de beslissing om het LTP traject in te gaan geen echt vrije keuze is: *De arts zei: 'Ga eerst eens kijken of je dat wel wilt'. Terwijl ik zoiets had van: 'Heb ik keus, dan? Wat is mijn keus?'* Keus was er eigenlijk niet. *Want wat gebeurt er als je niks zou doen? Dan vallen je nieren uit, ga je dialyseren, je buik wordt zo groot dat ie al je organen en je vaten dicht gaat duwen en dan is het gewoon bedlegerig en einde verhaal* (9,5).<sup>85</sup>

Fysiek slecht zijn betekent niet dat zonder meer op de mogelijkheid van een transplantatie mag worden gerekend. Vooral bij ouderen was er geen verzet, maar juist de spanning van de hoop naar de screening te mogen. De toestemming voor deze opname betekende voor meerdere patiënten een opluchting. Vooral als zij in de tijd dat dit ter sprake kwam zwaar ziek waren. Over de kansen van een in die tijd zeer zieke patiënt is ernstig getwijfeld: *Toen lag ik in het Erasmus. En ja, de eerste keer, dat was de ergste dag, dat vergeet ik nooit. Ik had een gesprek met die dokter en die zag het eigenlijk niet zo best in, die zei: 'Je bent heel ziek en tegen de tijd dat je getransplanteerd wordt, ben je te oud, dan ben je 65.' En toen zei een van de jongens van me: 'Ja, dat is prima, voor jullie is dat oud, maar voor ons niet'* (6,4).

<sup>84</sup> Iedere kandidaat moet voor de LTP tekenen. Dit geldt de keuze voor de LTP en het ter zijner tijd afstand doen van de oude lever.

<sup>85</sup> Deze en een andere patiënt hebben een dubbeltransplantatie ondergaan (lever – nier).

Als toestemming voor de screening gegeven wordt, moeten patiënten de keuze maken het transplantatietraject in te willen gaan. Een belangrijke steun bij het kunnen maken van deze keuze is goede voorlichting. Meerdere patiënten meldden dat het goed voorgelicht zijn over de staat van de lever en met name het zien van de beelden er van geholpen heeft om naar het idee van een LTP toe te groeien: *Wat voor mij de omslag gaf in mijn denken, was het beeld dat ik gezien heb en dat vergeet ik nooit weer. Dat beeld van die monitor heeft bij mij alles omver gezet van angst of verdriet. Het was gewoon de realiteit. Het was zo realistisch wat ik daar gezien heb en het goede verhaal dat de arts mij daarbij verteld heeft. Ik denk: 'ja, jongen, wat wil je nou' (7,8).*

Twee respondentes hebben het niet opteren voor een transplantatielever als reële mogelijkheid overwogen. Zij vertellen tijd nodig gehad te hebben om zich op hun positie te beraden alvorens de stap te zetten om het traject in te gaan. Verschillende overwegingen zijn genoemd. Gedachten over het fenomeen doneren en ontvangen is als overweging besproken, evenals twijfel over de juistheid van een beslissing vanuit een spiritueel engagement. Een respondente vertelt dat ze voor zichzelf een lijstje van voor- en nadelen had gemaakt. Ze wilde niet zonder meer instemmen met het aanbod voor de screening dat haar gedaan was. Voor deze grote beslissing werd door haar en haar gezin tijd vrijgemaakt.

*Dan is het echt. Zo gauw ik mijn handtekening gezet heb, kan ik het ook niet meer maken om terug te gaan, want dan gaat de molen voor mij in werking. De verzekering betaalt iets van 8000 euro om mij op de wachtlijst te zetten en de screening kost een hoop geld. Ik weet wel, het zijn praktische dingen, maar dan gaan de mensen voor mij werken. Dus, ik dacht, dat moet ik heel overwogen doen. Ik had die week echt nodig. Ik ben een keer 's morgens het strand opgelopen. Het was mei en mooi weer. En ik dacht, ja, ik doe het. Het leven is gewoon te mooi om dit maar op deze manier door te laten dobberen, met de vooruitzichten van, het wordt steeds slechter. Dus ik ben ook echt terug gelopen naar het huisje waar we zaten en ik maakte mijn man wakker en zei: 'Ik ga tekenen. Ik ga de screening doen en als ik groen licht krijg, dan ga ik er gewoon voor' (9,7).*

Enkele respondenten hebben overwogen of zij het voor zichzelf konden verantwoorden de lever van een ander, gestorven mens te ontvangen. Het zelf van jongs af dragen van een donorcodicil hielp hen bij de bereidheid hiertoe. Eén respondente heeft diepgaande, spiritueel/religieuze twijfels gehad. Het verlengen van het leven door een transplantatie strookte niet met haar gedachtegoed: *Een lever van iemand anders in je lijf, dat is...een inbreuk op je privacy zou je het kunnen noemen.* Ook stond de gedachte het leven te nemen zoals het komt en het sterven niet te willen ontwijken centraal in haar levensovertuiging: *Ik had altijd gedacht dat als het zover was, dat het mijn tijd dan wel zou zijn, dus dan hoefde het helemaal niet. Dus dat was een hele moeilijke omschakeling (3,8).* De respondente schoof hierin op vanuit het idee dat ook uitvindingen ons mensen gegeven zijn: *Dat is ook gegeven en je kunt die kans grijpen of niet. En op dat moment dacht ik, ja dat doe ik wel (3,8).* Dit denkproces doorleefde deze respondente in zichzelf, maar ook met haar echtgenoot. Hij vond dat zij vrij was om te kiezen.<sup>86</sup> In de religieuze gemeenschap waar zij deel van uitmaakt is over de materie gesproken en gemediteerd. De gedachte die daar uit voort kwam maakte deze respondente zich eigen en hielp haar bij haar beslissing: *We zijn allen één, komen van één bron en gaan allemaal naar diezelfde bron terug. We zijn allemaal met elkaar verbonden op een of andere manier (3,8).* Ook het idee van de goede intenties die inherent zijn aan de keuze die een donor maakt om donor te willen zijn, speelden een rol. Een doorslaggevende reden voor haar keuze was het gezin. Was zij alleen geweest, vertelt ze, dan was sterven ook goed geweest. Maar nu deze keuze gemaakt kon worden en zij daarmee langer bij haar man en kinderen kon blijven, leek het het mooiste en beste om de kans aan te grijpen.

<sup>86</sup> Ongevraagd melden veel respondenten dat door hun partner nadrukkelijk werd gesteld dat zij vrij waren om al dan niet voor de mogelijkheid van deze ingreep te kiezen.

### 2.2.3 Screening en groen licht

‘In verband met de duur en aard van de onderzoeken kan de screeningsopname een vermoeiende periode voor u zijn,’<sup>87</sup> schrijft één van de LTP centra op haar site. De screeningsopname is een periode van twee tot drie weken waarin de leverpatiënt op de afdeling maag-, darm- en leverziekten van een transplantatieziekenhuis wordt opgenomen om een groot aantal onderzoeken te ondergaan teneinde in kaart te brengen of hij of zij geschikt is om een transplantatie te ondergaan: ‘De artsen hebben een volledig beeld nodig van het verloop van de ziekte. De onderzoeken zijn gericht op het beoordelen van het functioneren van de lever en andere organen, zoals longen, hart en nieren. Ook wordt geprobeerd mogelijke infectiebronnen op te sporen en deze zo nodig te behandelen.’<sup>88</sup> Voor patiënten is de screening een tijd waarin veel van hun fysieke en mentale veerkracht gevegd wordt. Naast de lichamelijke vaak zware onderzoeken worden zij sociaal-maatschappelijk en mentaal beoordeeld. Er wordt gekeken naar de gezinssamenstelling, de onderlinge relaties daarin en de motivatie van de patiënt en diens naasten; naar de ziektebeleving (wat is er tot nu toe gepasseerd en hoe is dat verwerkt); naar het ziekte-inzicht en naar de verwachte therapietrouw (is de patiënt in staat om zich aan strikte leefregels en afspraken te houden). Logischerwijs krijgt de patiënt in de periode van de screening met een groot aantal medewerkers van het levertransplantatieteam van doen. Dit zijn onder andere maag-, darm-, en leverartsen, chirurgen, anesthesiologen, levertransplantatiecoördinatoren, medisch maatschappelijk werkers, diëtist en fysiotherapeuten.<sup>89</sup>

*De screening is eigenlijk een soort Big Brother met al die onderzoeken (4,4), zo omschrijft een respondent deze periode. Volgens onderzoek van Goetzmann et al bezorgt deze specifieke opnametijd patiënten vanwege de onzekerheid over het verloop en de uitkomst van de onderzoeken zoveel spanningen, dat velen behoefte hebben aan mentale (psychosociale, geestelijke) ondersteuning: ‘Almost half of the candidates (47 %) expressed a need for counselling during the evaluation procedure.’<sup>90</sup> De wijze waarop deze tijd door de mensen in dit onderzoek is beleefd en de eventuele zorgen of spanningen over het al dan niet krijgen van ‘groen licht’, de toestemming om op de wachtlijst voor transplantatie te worden geplaatst vormen het onderwerp van deze paragraaf.*

#### 2.2.3.1 Screening

Voor een respondent bij wie de ziekte een snel beloop had onderscheidde de screening zich nauwelijks als aparte fase in het LTP proces. Deze was onderdeel van een ziekenhuisopname die vrijwel onmiddellijk gevolgd werd door de transplantatie zelf. Hij had dus geen tijd er zich druk over maken. Voor de meeste anderen lag het anders. In veel gevallen werd er erg tegen op gezien dát de screening (en dus een nieuwe lever) er ooit moesten komen, waarna deze door sommigen verwelkomd werd als een opluchting en een spanning tegelijkertijd.

*Toen mocht ik, toen mócht ik dus, laat ik het zo zeggen, toen kreeg ik de keus om naar Rotterdam of naar Groningen te gaan om een screening te hebben, en dat vond ik echt wel een pittig, heet hangijzer: ‘mag ik in aanmerking komen voor een nieuwe lever? Dus, ben ik wel geschikt om een nieuwe lever te krijgen?’ Want wanneer ze zeggen, ‘jij bent wel een aardige jongen, maar jij bent helemaal niet capabel, of het kan niet dat jij een nieuwe lever krijgt’, dan moeten we roeien met de riemen die er zijn.. en die waren vreselijk kort geworden’ (5,3).*

<sup>87</sup> <http://www.erasmusmc.nl/mdl/patiënten/726112/726121>.

<sup>88</sup> Idem.

<sup>89</sup> Vrij naar Erasmus patiënt info: <http://www.erasmusmc.nl/mdl/patiënten/726112/726121>.

<sup>90</sup> Goetzmann, L. e.a., ‘Waiting for a Liver Transplant: Psychosocial Well-Being, Spirituality, and Need for Counselling’, *Transplantation Proceedings* 38 (New York, 2006) 2931-2936.

Vooral oudere kandidaten ervaren spanning over het wel of niet naar de screening mogen. Eén van de respondenten was toen hij eenmaal begreep hoe ernstig zijn situatie was opgelucht dat hij werd toegelaten. De periode zelf beschrijft hij als intensief, *waarbij je je aan de lastige onderzoeken moest leren overgeven*. Ook een volgende kandidaat spreekt van opluchting en van een (in)spannende periode, zowel voor hem zelf als voor zijn gezin. Hij benadrukt hoe fijn het was dat er van alle onderzoeken snel uitslag kwam. Veel aandacht voor wat er gebeurde had hij echter niet. Daar was hij te ziek voor: *Ik wist wel dat ik doodziek was en dat ik aan het einde van mijn dagen was. Maar ik was te ziek om het eigenlijk volop te beseffen* (6,4). De meeste jongere kandidaten zeggen niet zo'n moeite met de screening te hebben gehad vanwege de logische gang van zaken: het weten dat het toch eens zou gaan gebeuren in combinatie met het jong en gezond genoeg zijn om goed door deze periode te moeten kunnen komen. Een respondent zegt er naar toe te hebben gewerkt en geen twijfel te hebben gehad over het beloop. Toch was hij opgelucht dat hij (naar aanleiding van weer een verslechtering) voorgedragen werd: *Het is het enige dat overblijft, anders ga je dood. En dan nog met de gok van red je dat of red je het niet* (10,6). Voor hem was het belangrijk om het gevoel te hebben het beloop van de zorg enigszins zelf in de hand te mogen houden 'in het geweld van wat er over je heen komt' en ook gunt hij dit toekomstige collega's: *Ik hoop ook dat al die patiënten in de toekomst éven geestelijk een rustpuntje kunnen hebben* (10,6). Een andere man had geen reden tot zorg over de screening omdat hij naar eigen zeggen dankzij zijn leeftijd en goede basisconditie overtuigd was goed genoeg te zijn voor de lijst, waarnaast hij zich qua lever slecht genoeg wist om er meteen na de screening op te mogen. Een laatste, ook jonge respondent was zozeer overtuigd dat zij vlot door de screening zou komen dat volgens haar de onderzoeken alleen maar nodig waren om te bevestigen wat zij toch wel wist: dat ze er klaar voor was en dat haar lijf er in elk geval toe in staat was.

Ten aanzien van de begeleiding in het ziekenhuis zijn de meeste kandidaten goed te spreken. Sommigen meer dan goed: *Ik vond de behandeling in Groningen, die was werkelijk om ontroerd van te worden. Zo buitengewoon goed, daar was ik meerdere keren echt van onder de indruk* (5,5), vertelt een respondent die in het gesprek over andere ziekenhuisopnames verre van kritiekloos is. Vrij van emotie was deze periode overigens niet, maar zijn vrouw was er steeds om hem op te vangen en om als tussenpersoon te dienen. Zij zegt dat haar man door zijn matige lichamelijke gesteldheid 'anders' reageerde dan normaal. De man zelf hierover: *Dan flap ik er weleens wat makkelijker iets uit. Je ligt daar maar en je kunt niks. De onmacht...dat is het* (5,5). Dat onmacht, onzekerheid en afhankelijkheid een grote impact hebben op het humeur en op de wijze van omgang met de naasten wordt door (onder andere) Flatterly en Salyer in hun analyses van het welbevinden van een levertransplantatiepatiënt als belangrijk thema herkend: *'He was angry and irritable much of the time, and increasingly dependent.'*<sup>91</sup> Een man die veel last heeft gehad van gevoelens van onmacht en die door het hele proces heen kritisch is gebleven ten aanzien van zijn behandelaars ervoer juist in de periode van de screening goede steun van de zorg. Hij wist zich gezien en serieus genomen en kreeg daardoor het broodnodige vertrouwen: *Ik werd met heel veel begrip, met heel veel rust, perfect opgevangen. En met alle zorg omringd, als een goed huisvader, van: 'jongen, dat gaan wij maken'* (7,8). In de praktijk betaalde het vertrouwen zich uit. Bij een pijnlijk onderzoek waar hij angst voor had omdat het elders was misgegaan ondervond deze patiënt steun van het feit dat hij de behandelend arts persoonlijk kende en volledig vertrouwde. Vertrouwen door openheid en duidelijkheid helpt patiënten bij het aanvaarden van wat gebeuren moet en dat geeft rust.

---

<sup>91</sup> Flatterly M.P. e.a., 'The spiritual journey of an organ transplant patient', *Pastoral Care Counsel* 57 (Richmond, 2003). 191-6.



*Hij (de LTP specialist) draait gewoon de monitor naar ons toe - want deze arts is daar maximaal open in, hoor, dat is echt, die man verdient een standbeeld - hij draait het naar ons toe en zegt: 'kijk, met dit probleem zitten we hier. Zo ziet het er uit. Het is een moerasdelta. Dat hoort een keurige boom te zijn.' Als het gaat om onrust of angst, hebben twee mensen dat weggenomen. Dr. X heeft mij het beeld laten zien waardoor ik geen twijfel meer had over de ernst van de situatie en zorgen over de noodzaak van de LTP en dr. Y heeft mij voor 130 % uitgelegd hoe die operatie zou verlopen, waardoor ik maximaal vertrouwen kreeg, van: 'zo gaan we het doen' (7, 8-10).*

Ook een andere kandidaat geeft goed weer hoe belangrijk openheid, duidelijkheid en het inzichtelijk maken van de situatie voor patiënten is.

*Ze hadden afbeeldingen van de lever en de andere organen aan de muur hangen en een rubber lever op de tafel. Je ziet bij de levertransplantatie nooit een voorbeeld van een lever, het ontbreekt allemaal. Ik jaag iedereen na om visueel te laten zien wat het inhoudt, zodat duidelijk wordt voor mensen waar je over praat. Je wordt helemaal gerustgesteld, omdat het visueel duidelijk wordt gemaakt (10, 6).*

De meeste kandidaten hebben veel behoefte aan de regelmatige aanwezigheid van hun partners. Alle mannen konden op de steun van hun vrouw rekenen. Van de vrouwelijke respondenten hebben twee van de drie zich eenzaam gevoeld in de verhouding met hun partner. Vaak is men buiten de onderzoeken alleen met zich zelf en met collega-patiënten. Deze groep is meermalen genoemd als goede bron van steun: *Dan lig je op zo'n zaal... Ik had een heel leuk vrouwtje naast me en ik heb toen wel eens een traantje gelaten. Als je echt op een gegeven moment weet, want ja, niets doen... als je zo jong bent en je kan steeds minder, dat is ook niks eigenlijk. En, ja.. wanneer heb je het moeilijk? Als het donker is hè, als de gordijnen dicht zijn.. We hebben overal over gepraat, en daar had ik wel steun van (4,3).* Het contact met collega-patiënten dient meerdere doelen. Sommigen zeggen zich opgetrokken te hebben aan het feit dat ze zagen dat anderen 'er goed door kwamen' bij onderzoeken en vonden hierdoor moed of kracht om het zelf ook beter aan te kunnen. Anderen beleefden vooral gezelligheid. De algehele teneur op dit punt is die van een ervaren saamhorigheid met collega - patiënten door gezamenlijk gedeelde moeilijke ervaringen.

Onzekerheid, spanning en onmacht zijn veel genoemde emoties ten aanzien van de periode van screening. Goede steun in de privé sfeer en openheid, duidelijkheid en daarmee het goed inzichtelijk gemaakt krijgen van de stand van zaken door behandelaars geven vertrouwen en daarmee de rust om deze lastige tijd goed door te kunnen komen. Van de behoefte aan mentale begeleiding zoals die door Goetzmann is geconstateerd lijkt in deze onderzoeksgroep ten aanzien van specifiek deze fase geen sprake. Slechts één van de geïnterviewden meldt zich achteraf gerealiseerd te hebben dat mentale of geestelijke begeleiding voor hem beter zou zijn geweest. Debet aan dit verschil is wellicht het feit dat alle medewerkers aan dit onderzoek op een wat rijpere leeftijd zijn, een stabiele achtergrond hebben en een levenspartner met wie zij de moeilijke momenten kunnen delen. De onderzoeksresultaten worden bij Goetzmann namelijk genuanceerd. Bij nadere beschouwing blijkt dat vooral jonge mensen, mensen die alleenstaand zijn en mensen met een minder sterk zelfbeeld in deze moeilijke tijd intense externe ondersteuning nodig hebben.<sup>92</sup>

### **2.2.3.2 Groen licht, familiegesprek**

Eén tot enkele weken na de screening worden patiënten uitgenodigd voor het familie- of 'groen licht gesprek'. De specialist ontvangt samen met een transplantatieverpleegkundige en eventueel een medisch maatschappelijk werker de patiënt en de zijnen om de uitslag te

<sup>92</sup> Goetzmann, L. e.a., 'Waiting for a Liver Transplant: Psychosocial Well-Being, Spirituality, and Need for Counselling', *Transplantation Proceedings* 38 (New York, 2006) 2931-2936.

bespreken. Dit moment kan als spannend worden ervaren omdat nu duidelijk wordt of de patiënt goed én slecht genoeg is om op de wachtlijst te kunnen worden geplaatst.

Een participant vertelt van de door hem ervaren zorgen: *Ben ik geschikt om getransplanteerd te worden? Dat is echt wel spanning. We kregen de oproep eind november: twee december, die datum vergeet je niet weer. Familiegesprek in het academisch. Uitnodiging. Familiegesprek. Dan denk je, wat komt daar uit? Want dan komt inderdaad de klapper, van welles, nietes, groen licht of geen groen licht (5,5).* Vanwege het gewicht van de gelegenheid hadden deze kandidaat en zijn vrouw een grote delegatie van familie en vrienden meegevraagd: *Dr. X (de leverspecialist) kwam binnen. Nou als de rechtbank binnen komt denk je, het is goed. Maar dit was veel heftiger (5,5).* De arts begon met te vertellen hoeveel problemen er waren en hoe moeilijk het was, maar eindigde met de mededeling dat meneer op de lijst mocht, als hij dat wilde. Dat wilde hij inmiddels heel graag. Zo ziek was hij wel geweest: *Je wist gewoon, als je niks doet... dan ga je (5,5).* De arts was duidelijk: *Toen zei ze: 'U zit nu op dit niveau. En dat gaat qua gezondheid afzakken en dat gaat gewoon naar een nulpunt. Op, over. Maar op een bepaald moment kunnen wij met een transplantatie inspringen.' 'Maar', zegt ze, 'dit niveau krijgt u nooit weer' (5,6).*

Op de lijst mogen is een opluchting, zo wordt ook door anderen gemeld: *Ik weet nog dat ik 's avonds thuis kwam, dat m'n vrouw zei, 'Wat is er toch?' Ik zei dat ik zo blij was dat ik er nou op stond. Dat kon zij niet begrijpen (2,5).* Hij vervolgt: *Dan zeggen ze: 'gefeliciteerd!' Dan ga je bedenken: 'Gefeliciteerd? Waarmee dan?' 'Dat je op de lijst komt!' Want voor hetzelfde geld had ik het bericht gehad: 'We hebben het onderzocht, maar, we... de groeten...' Dat zullen ze niet gauw zeggen, maar: 'Dit is het. Maak er wat van.'* Sommigen ervoeren het familiegesprek als onaangenaam: *Dat was niet zo leuk, maar uiteindelijk mocht ik op de lijst. Het was een grote opluchting dat ik te horen kreeg dat ik op de lijst mocht (6,4).* Nadenken hoeven de meesten niet. Als het kon moest de kans aangegrepen worden: *Als ik op de lijst kan, mag tekenen, dan doen we dat, ja. Want anders was er geen toekomst... omdat ik twee, misschien drie jaar nog had gehad (6,5).* De duidelijkheid die gegeven wordt geeft rust: *Dat was heel, heel belangrijk. Toen viel alles, elk dubbeltje op zijn plek, om zo te zeggen. Dit was er aan de hand, dat waren de verschijnselen. Nou dat was tenminste duidelijk. Je weet dan waar je aan toe bent. Dat was heel goed, ik had gewoon een beetje rust' (6,5).* Groen licht geldt voor velen als het begin van een nieuwe fase: *Ik kreeg groen licht. Eigenlijk was dat een beetje van, ha lekker. Nou komt er iets (8,8).*

Niet alle participanten hebben het familiegesprek als een bijzonder markeermoment ervaren. Dit geldt opnieuw vooral de jongeren en ook hier is de reden dat er toch niet aan de uitkomst werd getwijfeld: *Je kunt natuurlijk zelf ook nog wel denken. Als alles goed is, waarom zou je er dan niet op gaan? Want anders screenen ze je niet (4,6).* Voor deze groep betekent het moment dan ook niet direct een grote verandering: *Je wacht op iets dat toch (nog) niet gaat gebeuren. En eigenlijk vind ik dat je voorafgaand aan de screening ook al wacht. Je staat er nog niet officieel op, maar op het moment dat je er officieel op staat word je het eerste jaar waarschijnlijk ook nog niet gebeld. Dus dat verschil is niet zo groot (4,6).* Voor twee mensen was het familiegesprek geen markeermoment omdat ze te weten kwamen op de lijst te zijn geplaatst door een overboeking van hun ziektekostenverzekering naar Eurotransplant, de organisatie die zich bezig houdt met de te doneren en ontvangen levers.

Naast leeftijd lijkt ook de mate van ziek zijn invloed te hebben op het aan het moment toegekende belang. Voor patiënten die zich ten tijde van de screening niet ernstig ziek voelden, was het krijgen van de uitslag een minder beladen onderwerp dan voor hun zwaar zieke collega's. Het met de uitslag tevens te horen krijgen dat de LTP nog wel een tijd zou gaan duren werd door deze mensen juist als een opluchting ervaren, want naar een transplantatie uitkijken doe je niet als het nog niet echt moet. Immers, eenmaal getransplanteerd, altijd patiënt: *Ze zeggen wel eens, als je getransplanteerd bent, dan ben je*

*patiënt. Want, voor je leven lang ben je afhankelijk van medicijnen (9,8). Tenslotte zeggen enkele geïnterviewden rekening te hebben gehouden met het feit dat ook op de lijst geplaatst worden geen zekerheid biedt: Want er overlijden ook mensen op de wachtlijst. Het is geen garantie (4,6). Waar dit voor de een een grote spanning inhield, was een ander daar ogenschijnlijk laconieker in: Ik dacht, als ik nou dood ga, dan heb ik een goed leven gehad hoor! (10,7).*

#### **2.2.4 Wachtijd en nummer 1 staan**

De wachtijd is de periode van het op de lijst geplaatst zijn tot het moment van de transplantatie. De patiënt staat onder regelmatige controle bij het LTP centrum en komt bij Eurotransplant op een nationale wachtlijst voor levertransplantatie te staan. Het toewijzen van een donorlever gaat op basis van een puntensysteem, de zgn. MELD score. Dit is een vrij goede voorspeller van de prognose van patiënten met een leverziekte en is gebaseerd op de belangrijkste bloedwaarden.<sup>93</sup> Staat de patiënt op de lijst, dan kan hij in principe ieder moment van de dag worden opgeroepen voor de transplantatie. Dit betekent in de praktijk echter niet dat hij of zij vanaf dag 1 aan huis is gekluisterd. De wachtijd varieert van enkele dagen of weken tot zelfs wel twee of drie jaar en omdat patiënten vooral in het latere stadium van hun ziekte goed op de hoogte zijn van hun plaats op de lijst, weten zij wanneer het tijd wordt om echt rekening met een oproep te gaan houden.

Eenmaal op de wachtlijst komen volgens het onderzoek van Goetzmann et al patiënten doorgaans in een minder stressvolle periode dan in de onzekere tijd daarvoor. Waar in de screeningsfase tot bijna 50 % van de respondenten behoefte aan externe geestelijke begeleiding heeft, neemt deze bij het eenmaal op de lijst geplaatst zijn af tot 15 á 20 % waarna de vraag stabiel blijft. Goetzmann veronderstelt dat deze verandering deels door het nieuwe en betere perspectief van het op de lijst staan wordt veroorzaakt: *'This decrease could be explained by the fact that the candidates hope to survive thanks to an organ transplant.* Een andere door hem geopperde reden voor de afgenomen behoefte ziet hij in het feit dat patiënten zich nu onder de hoede van het LTP team weten: *'Moreover, they are integrated in a transplant program with regular consultations and contact with the transplant coordinators.'* Voorts haalt Goetzmann Baker et al aan, die constateren dat patiënten in de wachtijd leren zich in hun lot te schikken door vanuit andere perspectieven dan voorheen te leven: *'Patients manage their daily life and anxiety by focusing their efforts on being "positive" and living "one day at a time". The experience of hope and psychological processes such as "reframing" could explain the stable psychosocial wellbeing as well as the decreasing need for special psychosocial counselling.'* Een laatste reden voor een verminderde behoefte aan psychosociale ondersteuning, constateert Goetzmann, hangt samen met het stadium waarin de patiënt zich bevindt: *'Patients with an advanced liver disease expressed a significantly lower need for counselling than patients with a better liver function.'*<sup>94</sup>

##### **2.2.4.1 Wachtijd**

Goetzmann ziet houvast aan nieuwe vooruitzichten door de mogelijkheid van een orgaantransplantatie als belangrijke reden voor een in de wachtijd toegenomen mate van geestelijk welbevinden. Het verbeterde geestelijk welzijn zou (deels) de afgenomen behoefte aan professionele steun verklaren. De afname van de behoefte aan professionele steun kan in

<sup>93</sup> [Http://www.umcg.nl/Patiënten/ziekten/131402/Pages/Levertransplantatiebijvolwassenen.aspx](http://www.umcg.nl/Patiënten/ziekten/131402/Pages/Levertransplantatiebijvolwassenen.aspx).

<sup>94</sup> Goetzmann, L. e.a., 'Waiting for a Liver Transplant: Psychosocial Well-Being, Spirituality, and Need for Counselling', *Transplantation Proceedings* 38 (New York, 2006) 2931-2936.

ons onderzoek niet worden bevestigd.<sup>95</sup> Wel vertellen alle patiënten ondersteuning nodig te hebben gehad in deze fase van het ziekteproces, maar deze werd in de persoonlijke leefomgeving gezocht en meestal gevonden. Steun van professionals wordt voor deze fase enkele malen genoemd.

Wat de meest prominente rol lijkt te spelen in de mate van welbevinden is de fysieke gesteldheid van respondenten. Deze fluctueert en is in de wachttijd soms goed, maar meestal matig tot slecht. Mogelijk is soms juist een slechte fysieke conditie - en niet het door Goetzmann aangedragen verbeterde toekomstperspectief - de oorzaak van een weinig uitgesproken behoefte aan steun of begeleiding. Het volgende citaat staat model voor wat door velen is ervaren.

*Er is ook wel een periode geweest dat ik absoluut geen behoefte aan steun had. Dat ik gewoon blij was dat ik alleen was. Vooral voor die transplantatie. Dan ben je zo moe en zo ziek, dan maakt het je allemaal niet meer uit hoe het gaat gebeuren: 'Laat mij maar mooi liggen.' Dan lag ik ook bijna de hele dag in bed. Ik sliep gewoon bijna 24 uur per dag (2,11).*

Deze patiënt heeft 2.5 jaar op de lijst gestaan waarin hij steeds frequenter voor opname naar het LTP centrum moest. Hij zegt tussen de betere tijden thuis meestal zo moe geweest te zijn, dat daardoor iedere behoefte aan welke reflectie dan ook buiten zijn bereik lag: *Alleen maar overleven. Je maakt je nergens meer druk over. Je bent nog te moe om na te denken (2, 6).* Een van de jongere respondenten die door snelgroeiende cysten op lever en nieren buitengewoon in gewicht toenam, bevestigt het beeld dat fysieke grenzen in de aanloop naar de transplantatie in toenemende mate het leven en de beleving bepalen: *In die periode ben ik vooral lichamelijk bezig geweest, omdat ik tegen zoveel beperkingen aanliep en zo ontzettend moe was dat ik letterlijk viel. Ik was helemaal uit balans. Het bleef maar groeien, groeien, zo 'n buik... Toen viel ik en kon ik niet meer zomaar opstaan (9,9).* Toch geeft in haar verhaal wel degelijk een veranderd perspectief door plaatsing op de wachtlijst een nieuwe impuls (zoals bij Goetzmann): *Toen ik door die screening was, kreeg ik een heel goede bewustwording: 'Als jij goed die transplantatie wilt doorstaan moet je iets aan je conditie gaan doen' (9,9).* Dit bewustzijn hielp haar het heft van haar leven weer meer in eigen hand te nemen: *Je krijgt een bepaalde drive, en dan ga je - zeker in het begin - echt op karakter, want je lijf wil absoluut niet wat jij wil (9,10).*

De wachttijd kenmerkt zich door het steeds zieker worden zonder dat er zekerheid is over wanneer een transplantatie dit proces zal doorbreken en met de mogelijkheid van een fatale afloop vóór het tot een transplantatie heeft kunnen komen.<sup>96</sup> Een patiënt vertelt hoe hij de gevaren van het leverziekteproces bij medepatiënten zag: *Soms zijn er mensen die daar liggen, die niet meer naar huis toe mogen. Omdat ze te zwak zijn. En daar heb ik mijn vraagtekens wel eens bij gehad, zo van: 'Komen die mensen nog aan de beurt?' Ze hebben mij later ook gezegd dat ik heel, heel ziek was... Ja, misschien heb ik wel geluk gehad (2,5).* Een andere respondent vertelt hoe de ziekte haar bloeiende sociale bestaan steeds meer inperkte: *Toen ik echt hoger op die lijst kwam, ging het hard achteruit. De lezingen (die zij gaf) vielen af, bezoeken vielen af, ik ging niet meer op familiebezoek, dat soort dingen. Ik bleef veel aan huis. Maar toen was ik ook veel zieker, daarom had ik er ook niet zo 'n moeite*

<sup>95</sup> De vraag naar het verschil in welbevinden tussen beide perioden is niet gesteld. Dit geldt ook het in kaart brengen van de specifieke behoefte aan professionele steun per periode. Wellicht zijn mij daardoor verschillen ontgaan.

<sup>96</sup> De vraag naar donororganen is altijd en overal veel groter dan het aanbod, zo constateert met vele andere onderzoekers ook Goetzmann en dat betekent voor de kandidaten op de wachtlijst een reëel gevaar: 'The demand worldwide for organs by far exceeds their availability, leading to increased waiting times and patient mortality on the waiting list.' Uit: Goetzmann, L. e.a., 'Waiting for a Liver Transplant: Psychosocial Well-Being, Spirituality, and Need for Counselling', *Transplantation Proceedings* 38 (New York, 2006) 2931-2936.

*mee. Ik voelde mijzelf toch al slecht, had alsmaar koortsaanvallen en continue antibiotica erbij. Het was me gewoon te veel (3,6).*

De queeste van 'het vol moeten houden' in afwachting van een nieuwe lever die al dan niet komt wordt vroeger of later door vrijwel alle kandidaten gevoeld. Voor de twee oudste mensen (ten tijde van hun LTP) bijvoorbeeld, was de wachttijd écht een wachttijd. De een, een voorheen fysiek sterke man kon in het laatste jaar vrijwel niets meer. Hij kreeg een traplift, een rollator en een scootmobiel. Toen hij geholpen werd was het 'de hoogste tijd', vertelt hij, want hij zou het niet lang meer hebben gemaakt. Ook de ander was er in zijn laatste jaar zeer slecht aan toe. Hij kon nauwelijks nog eten, was totaal vermoeid, had dikke benen, een buik vol vocht, kon niet meer zitten, had een slechte longfunctie, een steeds slechter functionerende geest door ammoniakvergiftiging waardoor hij uiteindelijk zelfs zijn eigen naam niet meer kon schrijven, kon zijn plas en ontlasting niet meer ophouden en was mét zijn echtgenote vrijwel volledig aan huis gekluisterd.

Voor partners en andere gezinsleden is de wachttijd evenzeer belastend als voor patiënten: *Mijn man had er zo 'n vreselijke moeite mee, want hij kon niks ondernemen, vond hij, want je moest binnen 2 uur in het ziekenhuis kunnen zijn (3, 6).* Om hem ter wille te zijn vroeg deze vrouw het LTP centrum wat de prognose was, maar men kon geen uitsluitsel geven: *Je kunt als 1<sup>e</sup> staan, maar dan kun je nog drie maanden moeten wachten of zo. Dat is gewoon heel lastig. Voor mijzelf niet zozeer, als wel voor het gezin (3,6).* Ook de echtgenoot van een andere patiënte ervoer de wachttijd als een inbreuk op zijn vrijheid: *Nou, hij had daar wel heel erg moeite mee, en je krijgt er ook wel een beetje strubbelingen over (4,8).* Enerzijds had ze begrip voor zijn moeite omdat hij zich gedurende twee jaar wachttijd aan had moeten passen, maar als het om bijvoorbeeld zijn gemiste sport ging was ze verontwaardigd: *Man, wees blij dat het kan. Dan heb je wel eens zo 'n moment dat je denkt van, jongen, Jezus, waar maak je je druk om. Wat stelt het voor, het is maar een hobby, doe effe normaal. Dus daar krijg je dan wel wat, wat... ja, ik noem het geen oorlog, maar zoiets, tussen wrijving en oorlog over (4,8).* Voor haar echtgenoot gaf de situatie wel een enorme druk, nuanceert ze: *Als je vrouw hoogzwanger is, dan blijf je in de buurt, maar dat duurt twee weken. Maar als dat 5 maanden duurt, is dat erg lastig, erg vervelend (4,8).* De situatie veroorzaakte zoveel spanning dat beiden deze samen met de maatschappelijk werker en de internist hebben besproken.

Deze laatste respondente onderhield intensief contact met de levertransplantatie-coördinatrice<sup>97</sup> en ze vertelt met name in de periode van de wachttijd - toen haar sociale wereld steeds kleiner werd - veel plezier van dit contact te hebben gehad: *Het is fijn als je op een gegeven moment te weten komt dat je vrij hoog staat, en dan duurt het nog heel lang, dat je haar gewoon eens kan mailen en kan vragen. Dan belt ze je terug. Daar heb ik veel steun aan en het is ook heel gezellig. Je leert elkaar ook kennen (4,6).* Een patiënt die zijn vrouw bijzonder dankbaar is, verzucht blij te zijn dat ze samen waren en moet er niet aan denken dat ze er niet zou zijn geweest: *Vreselijk als je dit alleen moet door maken. Zijn echtgenote vult aan: Je hebt dat hele ziekte proces samen gedaan, en je gaat er gewoon voor. Het is samen erop of eronder, je hebt weinig keus (5,6).* Zoals elders ook is opgetekend realiseren deze partners zich dat je een heel goede verhouding moet hebben om samen door dit proces te komen. Meneer merkt wijselijk op dat hij blij is dat niet zij de patiënt is, want hém zou het niet gelukt zijn zo zorgzaam te blijven.

In de belevingsverhalen komt duidelijk tot uiting hoe belangrijk begrip en sociale steun in de wachttijd zijn. Deze worden primair bij naasten gevonden. Enkele bronnen van

---

<sup>97</sup> De levertransplantatie-coördinator fungeert als intermediair tussen patiënt en arts en is doorlopend op de hoogte van bloedwaarden en andere relevante gegevens die aantonen hoe het met de fysieke gesteldheid van patiënten is. Naast de medische aspecten hebben deze mensen doorgaans tevens oog voor het algemeen welzijn van patiënten en dienen zij als vraagbaak en aanspreekpunt.

professionele steun (maatschappelijk werk, fysiotherapeut, levertransplantatiecoördinatrice) zijn genoemd. Een eventuele behoefte aan psychosociale of geestelijke ondersteuning komt uit het spontaan vertelde ervaringsverhaal niet of nauwelijks naar voren. Dit laatste is op zich in lijn met de bevindingen van Goetzmann, maar zoals hierboven is aangegeven is op grond van de interviews het te ziek zijn voor dergelijke contacten een meer voor de hand liggende verklaring dan de door Goetzmann geopperde verbetering van het perspectief van de wachttijd.

#### **2.2.4.2 Nummer 1 staan**

Op een dag krijgt de patiënt te horen dat hij of zij nummer 1 staat op de wachtlijst. Hij heeft nu de slechtste lever van Nederland en moet continue bereikbaar zijn vanwege de te verwachten oproep. In enkele gevallen moet de patiënt nog erg wennen. Sommigen hebben even uitstel nodig om zich mentaal voor te bereiden op de grote verandering. De meeste kandidaten zijn wanneer zij hoog op de lijst staan opgelucht, al zijn zij daarbij vaak gespannen tegelijkertijd: *Je bent aan de beurt maar je weet niet of je het leven er bij zult houden. En dat geeft een gelaten spanning (5,8)*, aldus een man die lang ziek is geweest. Zijn vrouw vult aan: *Het is een spanning van leven en dood, dat weet je. Maar aan de andere kant ook iets om naar uit te zien, omdat je zegt, wat er nu is, dat kan beslist niet blijven, dit gaat niet goed (5,8)*. Zoals veel mensen rapporteren, was het ook hier kantje boord: *Ik had wel het gevoel van, als ze maar op tijd zijn, met de nieuwe lever, anders hoeft het niet meer (5,8)*.

Het stijgen op de lijst kan snel gaan en voor sommigen betekende dit een schok: *Dat was een beste tik, toen ging het allemaal heel snel naar beneden en toen kreeg ik dat telefoontje van: 'Je staat nu nr. 1, want je bloedwaardes bent zo ver naar beneden, ze hebben je nu op nr. 1 geplaatst' (6,6)*. Van opluchting was ook bij een van de respondentes geen sprake: *eerder een stress. Het altijd beschikbaar zijn, dat was natuurlijk ook de stress... en ook wel de angst. Natuurlijk ben je er bang voor (4,8)*. Een andere respondente leefde in deze laatste periode naar de LTP toe zoals bij een bevalling: *Weg gaan voelde niet goed. Zo'n beetje als wanneer je hoogzwanger bent. Je weet niet wanneer het moment daar is, maar je begint een bepaalde vorm van nesteldrang te krijgen (9,14)*.

Verschillende respondenten zeggen in deze laatste periode ernstig rekening te hebben gehouden met de mogelijkheid dat er misschien geen donor zou komen. Een man vertelt collega-patiënten te hebben meegemaakt die acuut geopereerd moesten worden en zichzelf goed gerealiseerd te hebben dat overleven geen zekerheid was. Vooral echter was er de hoop van de nieuwe kans en het houvast dat dat kon geven: *Ik heb alleen maar gedacht van, als ik er door kom, heb ik weer perspectief om te leven (6,6)*.

#### **2.2.5 Oproep, gedachten over de donor, LTP**

Als nummer 1 op de lijst weet de patiënt dat hij op korte termijn opgeroepen zal worden voor de transplantatie. De laatste dagen of weken voor de operatie worden voor zover hij of zij wakker en helder van geest is als bijzonder ervaren. Het leven van voor de transplantatie is bijna voorbij, want voor de meeste kandidaten geldt dat hun lever het niet lang meer vol zou kunnen houden. Het nieuwe leven waarop gehoopt wordt is nog ongewis. *Hoor ik de telefoon wel als het zo ver is? Zal de lever op tijd zijn? Ga ik dit overleven, zal deze lever aanslaan in mijn lichaam? Hoe neem ik afscheid? Wie is die donor die op de dag dat voor mij de verlossende oproep komt net gestorven is? Hoe is het voor de rouwende nabestaanden om alvorens hun gestorvene voor zichzelf te hebben hem of haar eerst nog af te moeten staan voor het uitnemen van organen voor een onbekende ander?* De oproep, het naar het ziekenhuis gaan en het afscheid nemen voor de LTP gaan gepaard met diepe emoties, vragen en gedachten en vormen het laatste onderwerp waarin het leven vóór de transplantatie besproken wordt.

### 2.2.5.1 Oproep

Het wachten op de oproep kan tergend spannend zijn: *Ik heb een nummERMelder en als er 00 stond, werd de hartsLag een beetje sneller, van angst. En als het dat niet was, dan ging het sneller van teleurstelling* (4,10), zo verwoordt een respondent wat door velen ervaren is. Kwam het verlossende gesprek, dan was het voor de meesten toch even slikken: *Je bent wel een grote vent dan, in de aanloop, maar als dat telefoontje komt, dan schrik je toch even* (7,12). Voor een patiënte die lang ziek was geweest, betekende het telefoontje een grote opluchting: *Ja bibber, bibber. Heel spannend. Ik was heel blij. Ja, het was echt een opluchting* (3, 7). Het oproepgesprek - dat meestal door de leverspecialist zelf wordt gedaan - wordt doorgaans nooit meer vergeten en als een emotievol en bijzonder moment ervaren. Een in de laatste dagen voor zijn LTP doodzieke respondent schiet vol bij het uitspreken van de voor hem indertijd zo verlossende woorden: *We hebben een zeer geschikte lever voor u* (6,7). Datum en uur van de oproep staan bij deze man en zijn echtgenote evenals bij de meeste respondenten in het geheugen gegrift. De spanning van het moment was voor hem die van leven en dood: *Er ging maar een ding door je heen. Straks lig ik op die tafel en, kom ik er wel uit? Of kom ik er niet uit* (7,7). Deze mensen rapporteren zich door de schok verder weinig meer te herinneren. Ook voor een op het moment van de oproep opgenomen en zeer zieke patiënt kwam het nieuws waarop gehoopt, maar misschien niet meer gerekend was, hard aan. Hij kon niet bevatten wat te gebeuren stond: *Midden in de nacht. Chirurg aan de telefoon: 'Als alles goed gaat, krijg jij vannacht een nieuwe lever.' Ze houden altijd een slag om de arm, hè. Dat is een moment, dat vergeet ik nooit weer. Je weet niet waar je aan toe bent. Ik, eh, ik, wist niet, ik vroeg: 'Wat moet ik doen dan?'' Ik dacht, het zal wel. Ik droom* (2,6). Eenmaal beseffend dat er een nieuwe lever voor hem was volgden naar zijn zeggen enkele heel gelukkige uren waarin de goede begeleiding hem zeer tot steun was: *Dat was zo goed geregeld. Ik kon het nog niet geloven, dacht dat ik droomde. Die verpleegkundige heeft me alles uitgelegd, wat er zou gaan gebeuren en hoe ik daar op voorbereid zou worden. Er werd nog tijd genomen om even afscheid te nemen. Ze vertelde me dat ik gekeurd zou worden en die lever ook nog en als dat allemaal goed zou zijn, dan zou er telefoon komen dat ik naar de afdeling toe moest. Dat was perfect* (2,8). Een volgende patiënte dacht toen ze opgeroepen werd 'dat ze het nog maar moest zien,' maar dat sloeg al snel om: *Op het moment dat ik me sta af te drogen begon ik te shaken, terwijl ik dacht dat ik toch vrij rustig was, maar mijn benen waren dat niet. Die waren heel erg aan het trillen en heel erg gespannen. Toen kwam dus dat moment waar ik al die tijd het meest tegenop heb gezien, dat ik mijn kinderen moest zeggen dat ik wegging* (4,11).

Afscheid nemen van het gezin is zwaar, zo wordt hier evenals elders gerapporteerd: *Als het niet lukt is het klaar, einde verhaal. Wat ik het ergste heb gevonden, was dat ik afscheid van mijn kinderen moest nemen. Het is niet een definitief afscheid, daar ga je ook niet van uit, maar ik had toch wel een beetje, ik had wel een beetje wat voorbereid* (4,11). Een andere moeder die voor de oproep in het geheel niet nerveus of gespannen zegt te zijn geweest had ook moeite met het afscheid van een van haar dochters: *De jongste, zei, en toen was ik wel vol emotie, die zei, mam, jij zit voor altijd in mijn hart. Toen ben ik weggegaan. En de oudste is meegegaan* (9,16). Het ongewisse van het afscheid moeten nemen is door de meeste respondenten nadrukkelijk genoemd. Mensen regelen hun officiële zaken en sommigen laten een brief achter voor het geval het mis mocht gaan. Een echtgenote vertelt over hoe haar gezin in het ziekenhuis op de transplantatie zat te wachten: *Ik besepte, we zijn nu bij elkaar en ik heb er vertrouwen in, maar dit kan ook de laatste keer zijn dat we bij elkaar zitten. Zonder dat we het zeiden, dachten we dat allemaal. We zitten nu bij elkaar, maar we weten nog niet wat de dag van morgen brengen zal* (5,10). Samenzijn en het geloof in God gaf steun en vertrouwen: *Je laat het over je heen komen. Er is een soort berusting en*

vertrouwen. Ook als het niet goed gegaan was, dat was dit een moment van, ja we waren samen. We stonden er met zijn allen achter (5,10).

De spanning in de aanloop naar de transplantatie is voor de meeste kandidaten groot. Er is haast om in het ziekenhuis te komen. Immers, de beschikbare lever moet zo snel mogelijk worden geïmplanteerd.<sup>98</sup> Soms valt het vervolgens tegen: *Dan zit je te wachten in zo'n stomme wachtzaal bij de EHBO, nou ik vond het maar niks en het duurde eeuwig* (3,7), zo zegt een patiënte nadat haar man in vliegende vaart over de vluchtstrook langs de file was gereden. Een ander vertelt het maar vreemd gevonden te hebben dat hij in het ziekenhuis aangekomen gewoon moest wachten: *Ik kom toch voor een transplantatie* (8, 8). Ook voor het behandelend team is een levertransplantatie een turbulent gebeuren. Donororganen worden altijd onverwachts aangeboden, er is haast bij en zowel met het orgaan als met de transplantatiekandidaat kan iets mis zijn. Lastig voor alle partijen. In één situatie werd een patiënt terug naar huis gestuurd: *Er kwam een dokter en die zegt: 'Het spijt me wel, maar het gaat niet door. Want de lever is afgekeurd'* (8,7). In een ander geval kreeg iemand juist een oproep omdat een andere patiënt niet geschikt bleek: *'Je spreekt met dr. Y. Het bijzondere doet zich voor, er ligt hier iemand op de operatietafel voor een transplantatie maar die kan de lever niet ontvangen. Nu heb ik toestemming om die lever aan u te geven'* (4,10).

De meeste patiënten en hun naasten willen in de laatste uren per se dicht bij elkaar blijven. Een echtgenoot mocht zelfs de auto niet even wegzetten: *Ik dacht, als jij mij voor de deur afzet en ik ga alvast naar boven en ze zien mij, dan pakken ze me en ze gooien me onder narcose, dan zien we elkaar nooit meer terug!* (4,11). Sommigen zaten daar wat minder mee: *Hij hoefde niet te blijven. Nee hoor, wat heb je daar nou aan, je gaat onder zeil en je merkt niks* (3, 7). Een ander meent ook dat het hem niet zo veel deed: *Ik ben heel koel in die dingen. Ja, dan weet je wat je pakken moet. Je denkt nog, dat duurt wel de hele nacht, dat loopt zo'n vaart niet, dat wordt een nachtje opzitten.* Toch dacht juist hij onderweg even aan terugkrabbelen: *Ik heb één klein momentje, een milliseconde gehad, van, 'stel je nou voor dat ik nou nee zeg.'* En mijn vrouw zegt: *'Ja, zeg, we zitten nu al in de auto. Rijden hoor!'* Ik zeg: *'Nou, dat wou ik even horen'* (10,10).

#### 2.2.5.2 Gedachten over de eigen en de donorlever

Het mogen krijgen van een orgaan heeft grote betekenis voor patiënten. Mensen zijn zich er zeer van bewust dat zij hierdoor kunnen overleven en de dankbaarheid jegens donoren en nabestaanden is groot. Voor de meeste patiënten lijkt het echter zo te zijn dat gedachten en gevoelens jegens hun donoren vooral na de transplantatie van belang worden. Tijdens het ziekteproces (voor LTP) lijken patiënten vooral met ziek zijn en overleven bezig te zijn.<sup>99</sup> In de bespreking van de ervaringen vooraf aan de transplantatie is deze thematiek door 70 % van de geïnterviewden niet of alleen zijdelings genoemd. Ook is hier in dit deel van het gesprek niet naar gevraagd. Wel gevraagd is hoe het moeten afstaan van de eigen lever is ervaren.

Moeite met loslaten van de oude lever hebben de meeste kandidaten niet gehad: *Geen last van, ik ben niet zo zweverig*, wordt gezegd, of: *dat al helemaal niet*, of: *geen enkel punt*. Een patiënt kijkt mij bij deze vraag aan of ik gek ben: *Nee hoor, dat is een wisselstuk. We leven in een moderne tijd hoor. Wat er allemaal niet mogelijk is. Nee, wegwezen* (10,10). Een andere patiënt zegt het vreemd gevonden te hebben voor het afstand doen te hebben moeten

<sup>98</sup> Bij het ziekenhuisgesprek over de te volgen procedure bij de oproep wordt mensen aangeraden praktische kwesties als vervoer lang van te voren te regelen. De meeste kandidaten hebben al maanden een koffertje voor vertrek klaar staan en met familie of een taxibedrijf afgesproken dat die onmiddellijk beschikbaar zijn. Er wordt aangeraden niet zelf te rijden. Is er eenmaal een lever, dan is er haast bij. Volgens de richtlijn moet men binnen twee uur in het LTP centrum zijn, want de lever moet om in een goede conditie te kunnen blijven zo snel mogelijk worden getransplanteerd.

<sup>99</sup> In hoofdstuk 4 wordt uitgebreid ingegaan op de thematiek rond donoren en ontvangen.



tekenen, omdat deze naar zijn zeggen immers versleten was en geen functie meer had. Weer een ander had geen moeite met het loslaten omdat hij aan de foto 's had gezien hoe slecht zijn lever was geworden. Alleen de man bij wie het ziekteproces door een overrompend snel beloop wordt gekenmerkt, vertelde grote moeite te hebben gehad met het idee zijn lever af te moeten staan. Hij sprak van verdriet en rouw. Sommigen (alle respondentes) spreken hun dankbaarheid jegens het eigen orgaan uit: *Ik heb altijd gezegd dat ik ontzettend trots op mijn organen ben, dat die het zo lang volgehouden hebben* (9,16). Deze vrouw was trots op hun goede werk, maar opgelucht om verder te kunnen.

Een andere respondente noemt bij het afscheid van haar eigen lever meteen het verwelkomen van de nieuwe: *Heel bewust heb ik mij op de situatie ingesteld. Afscheid genomen van mijn oude lever: 'Je hebt het hartstikke goed gedaan al die jaren, ik heb zoveel jaren met je mogen doen. Nou mag je straks rust hebben.'* Dat rouwproces ben ik bewust aangegaan en tegelijkertijd heb ik de nieuwe welkom geheten: *'Je bent welkom, we moeten het samen doen, we moeten het samen redden.'* Word lid van de familie zal ik maar zeggen, hè. *Heel bewust hoor* (3,11). Onderweg in de auto naar de transplantatie bad zij met haar naasten voor dit geschenk, met in gedachten het verdriet om de overledene: *Dit ervaar ik als een geschenk van iemand en daar ben ik heel dankbaar voor. En wat we direct hadden, op het moment dat we hoorden dat die donorlever er was hebben we gebeden voor de overledene en de familie. A la minute, vóór de operatie* (3,9). Een echtpaar waarvan de man getransplanteerd werd, was zich in de aanloop naar en de dagen rond de transplantatie zeer bewust van wat het mogen ontvangen van een lever betekent. Beiden vertellen op roerende wijze over hun bespiegelingen onderweg: *Als er een lever is, dan is er iemand dood. Ik wist dat ik geen lever had van een levende donor. Nee, die is nu dood, er zit nu een familie in rouw bij elkaar, want die lever is uitgenomen, en die wordt nu... opgebaard, of hoe je het maar noemen wilt* (5,10). Dit echtpaar had kennis omtrent de donor: *Het was een Nederlandse jongen van 20 jaar.* Naast de opluchting een nieuwe lever te mogen ontvangen was er verdriet: *Daar waren wij alle twee nauw mee bezig, dat je zegt, ik krijg en daar is gegeven. Je kende de mensen helemaal niet, maar op een bepaalde manier voelde je je betrokken bij het rouwproces. En, heel dankbaar, dat die jongen een codicil had. Maar ook meeleven, meevoelen met die familie* (5,13). De echtgenote vat de moeilijke situatie samen: *Het is zo dubbel hè: wij blij, hun verdriet. Daar heb ik het in het begin nog moeilijker mee gehad, dan dat er blijdschap was om hem: het verdriet van die andere mensen* (5,10).

### 2.2.5.3 LTP

In de tijd rond de transplantatie rest de patiënt niets dan overgave. Voor het moment is de strijd niet langer de zijne. Meer nog dan voorheen ligt de druk bij familieleden. Voor de echtgenote van een kandidaat die zich in groot vertrouwen aan de operatie overgaf gold dit bij uitstek: *De anesthesist kwam en die zei, tot op heden gaat het, maar er is geen grijs vlak. Als ik u iets kom vertellen is het wit of het is zwart. Geen grijs vlak* (8,11). Deze transplantatie is van langer geleden (1996), de patiënt was gevaarlijk ziek en zijn vrouw deelde niet in het vertrouwen dat haar man had. Voor haar waren dit zware uren die in een eenzaam kamertje werden doorgebracht.

Een ander stel beleefde ook grote zorgen, maar daar bracht Godsvertrouwen enige rust: *Overgave. Alleen maar overgave. Met gevouwen handen er heengegaan, dat zeiden we tegen elkaar ook, je kunt je alleen maar overgeven* (5,10). Vertrouwen vanuit geloof of spiritualiteit betekende voor meerdere patiënten en hun partners dat zij hun innerlijke rust wisten te bewaren: *Ik was niet bang en mijn man ook niet. Dat hebben we nooit gehad. Als we geopereerd moesten worden dan was het zo van: nou ja, het is een kans. We hebben een goed leven gehad en we hebben alles gezegd wat we moesten zeggen. Het zal niet makkelijk zijn om iemand te moeten missen of achter te moeten laten, maar dan is dat zo* (3,9). Het geloof door

God geleid en beschermd te worden hielp een volgend stel door de moeilijke tijd: *We hebben heel erg vertrouwen gehad in die operatie en dat is niet beschaamd. We hadden ontzettend veel vertrouwen erin. Van bovenaf, laat ik het zo stellen. Zo was het in feite, want anders kom je er niet door. Je moet wel hulp hebben waar je je aan vast kan pakken en waar je houvast aan hebt. En dat hadden wij* (6,7). Zou de echtgenoot het niet gered hebben, dan was er in dit gezin het vertrouwen dat ook dat in orde, want Gods wil zou zijn.

Naast religieus geloof - dat in dit deel van het gesprek door de helft van de geïnterviewden aangehaald is als belangrijk houvast - is het ervaren van vertrouwen in het behandelend team van groot belang in de uren en dagen rondom de transplantatie. Dit geldt patiënten zowel als hun familie: *Elke keer als ik naar Groningen ging en ik liep door die lange grote gang, helemaal naar het eind toe - waar ik dan uiteindelijk boven daar ergens gelegen heb in die afdelingen - als ik die deur binnenkwam, dan overviel mij een vorm van rust* (5,8), zegt een met zijn behandelaars zeer tevreden patiënt. Zijn echtgenote beaamt en vult aan: *Dr. X straalde dat vertrouwen ook uit. Die kon je, daar werd je niet zenuwachtig van. Die rust van haar* (5,8). Contact met mensen die oog en aandacht voor je hebben geeft rust en is vaak als positieve factor genoemd in dit deel van het proces. Bijvoorbeeld in de operatiezaal: *Ik vroeg, komt u de transplantatie doen? Ja? Dat is goed. Toen was alles in orde* (9,17), verwoordt een respondente hoe ze zich aan de situatie over wist te geven dankzij de fijne en betrokken ogen van haar chirurg. Ook de anesthesist wordt meermalen genoemd, want sommigen zijn bang om tijdens de operatie wakker te worden of pijn te hebben.

### **2.2.6 Recovery. De ziekenhuisperiode na de transplantatie**

Na de levertransplantatie begint een nieuwe fase in het leven van de patiënt. Voor de operatie was zijn of haar leven in toenemende mate in het teken van ziek zijn en zelfs een mogelijke vroegtijdige dood komen te staan, na het ontvangen van de donorlever krijgt de patiënt 'nieuw leven.'<sup>100</sup> De fysieke gevolgen zijn groot. Het lichaam moet herstellen, de getransplanteerde moet leren met een aanzienlijke hoeveelheid medicijnen en met een blijvende band met het ziekenhuis, met transplantatiespecifieke leefregels en met het altijd bestaande risico van afstoting te leven. Geestelijk is de impact niet minder omvattend. Flatterly en Salyer signaleren dat een transplantatie een zo belangrijke gebeurtenis is, dat van een ommekeer in het leven gesproken kan worden: *'If conversion is about the experience of beginning again, even of being born again to a new sense of life, then Karl and perhaps all organ transplant patients have a taste of it.'*<sup>101</sup>

De manier waarop de eerste periode van herstel na de transplantatie op de IC en vervolgens op de afdeling wordt ervaren en de wijze waarop hij hier door komt verschilt niet alleen per patiënt, maar voor de individuele patiënt ook per dag en per week. Sommigen beleven enkele fysiek zware dagen en herstellen vervolgens zo goed dat ze binnen twee weken naar huis mogen. Anderen moeten een maand, of in één geval in dit onderzoek, zelfs drie maanden opgenomen blijven en gaan meermalen door een diep dal. Geluk, blijdschap, opluchting, dankbaarheid en zelfs momenten van euforie kenmerken de zonnige kant van de beleving. Afhankelijkheid, machteloosheid, eenzaamheid, woede, angst, zorgen, pijn en stress staan aan de andere kant van het spectrum. Aan het fysieke deel van het genezingsproces wordt door artsen en verplegend personeel zo goed mogelijk bijgedragen; de innerlijke en emotionele beleving is voor hen minder in zicht en wordt vooral in eigen kring doorgemaakt.

<sup>100</sup> De meeste respondenten spreken nadrukkelijk van nieuw leven, van een tweede kans, een tweede leven of een nieuw hoofdstuk in hun leven. In hoofdstuk vier waarin de betekenis van de transplantatie voor patiënten wordt besproken, wordt hierop dieper ingegaan.

<sup>101</sup> Flattery M.P. e.a., 'The spiritual journey of an organ transplant patient', *Pastoral Care Counsel* 57 (Richmond, 2003) 191-6.

De bijzondere dynamiek van deze belangrijke periode die de grondslag moet vormen voor een goed herstel is het onderwerp van deze paragraaf.

### 2.2.6.1 Emoties

De *recovery* is door velen als een fijne tijd ervaren. De zorgen maakten in deze periode plaats voor opluchting. Wat in gesprekken over deze tijd als eerste opvalt zijn de grote dankbaarheid en gevoeligheid en het vol zijn van soms tegenstrijdige emoties. Een patiënt die zich de eerste dagen na zijn transplantatie in een euforische toestand bevond bleef wekenlang vol van een als gelukkig ervaren emotie: *Je hoefde maar te knippen en de boel kwam los. Was wel een hele mooie tijd. Het was niet, ik was niet emotioneel in de zin van wat ben ik toch zelig, maar wel van, er hoefde maar dit te gebeuren en het raakte mij op een andere manier dan dat ik dat nou zou hebben* (1,6). Deze gevoeligheid kan in het licht van de grote opluchting een nieuwe kans van leven te hebben worden begrepen, zo zien ook Flatterly en Salyer: *'For Karl it was more than relief - there in the hospital room with tubes still in him and very much in pain, he experienced a kind of euphoria. The long nightmare that had defined the last ten years of his life was over just possibly, and he had survived. He felt better than he had in years.'*<sup>102</sup> Eén van de geïnterviewde patiënten - voor wie de herstelperiode fysiek moeizaam verliep - verwoordt haar opluchting en dankbaarheid: *Ondanks dat ik me in die weken (na LTP) beroerd voelde, was ik zo intens dankbaar, echt, intens dankbaar. Ik was zo dankbaar dat ik getransplanteerd was, dat ik een nieuwe kans had gekregen* (3,10). Een andere patiënt die ook door een fysiek moeilijke fase moest, herinnert zich de hersteltijd in het ziekenhuis (en de maanden daarna) als een van de mooiste en dankbaarste periodes in zijn leven: *Vier weken heb ik daar gelegen. En ik heb daar een gigantisch mooie tijd gehad, na die tijd van dat delirium - toen ik weer goed was - het ging ook allemaal niet perfect, maar ik heb een gigantische mooie tijd gehad. Dat vergeet ik nooit weer* (2,2). Door het geluk vanwege het 'nieuw gekregen leven' raakte deze patiënt zeer gehecht aan de ziekenhuisafdeling en het personeel.

Voor sommigen werd het gevoel van de vaak overweldigende blijdschap geremd door de wetenschap van de overleden donor. In het bijzonder bij het volgende echtpaar: *Vrijdag was ik geopereerd, die donderdag was mijn donor overleden en in dat weekend zeiden wij, er zit een rouw familie bij elkaar. Maandag of dinsdag zal er een begrafenis zijn en ik lig hier en met mij gaat als een tierelier* (5,13).

### 2.2.6.2 Medische begeleiding na LTP

Een patiënt die zich goed behandeld weet en die met genoegen terugkijkt op zijn herstelperiode in het ziekenhuis is vooral ingenomen met de openheid en de directe aanpak: *Op het moment dat ze het zeggen kunnen, dan krijg je antwoord van bloedonderzoeken en zo. 's Middags kwam de zaalarts en die vertelde alles wat er besproken was. Dat vond ik zo fijn, dan hoorde ik gelijk van dit of dat en je moet zo en zo. Het was allemaal perfect* (6,9). Goede begeleiding en duidelijkheid zijn voor patiënten altijd, maar zeker wanneer hun situatie penibel is, van groot belang: *Ik werd ontzettend goed begeleid. Die arts was zo vreselijk lief, we zaten te praten hoe het nou verder moest, ik vond het zo onduidelijk allemaal en daar houd ik niet van. En toen kwam de prof langs, die kwam erbij zitten en hij zegt: 'voor mij is het al 95 % zeker dat die lever het absoluut niet gaat doen.' 'Dus dat betekent een re-transplantatie' zei ik. 'Ja,' zegt hij, 'dat denk ik wel'* (3,11). Een volgende patiënt was blij met de heldere informatie vooraf. Deze hielp hem zich te kunnen schikken in de toestand waarin hij na de LTP wakker werd: *Ik ben van tevoren heel goed begeleid en was me zeer bewust van wat er*

<sup>102</sup> Flatterly M.P. e.a., 'The spiritual journey of an organ transplant patient', *Pastoral Care Counsel* 57 (Richmond, 2003) 191-6.

*zou gebeuren. Dus daar ben ik heel blij mee, dat ik me meteen herinnerde wat er zou gebeuren (10,11). Een patiënte vertelt dat ze pas goed begreep dat ze echt een nieuwe lever had toen deze haar getoond werd: Het moment dat ik me echt bewust werd dat ik getransplanteerd was, was toen ik een echo kreeg. De echografist ging kijken of de lever het goed deed. En ik zei, jeetje, dat is toch niet te geloven, dat dit gisteren nog in iemand anders zat en dat dat het nou bij mij doet (4,13).*

### **2.2.6.3 Grote hoeveelheden medicatie**

De hoeveelheid verplicht in te nemen medicijnen kan een waar obstakel zijn: *dat was echt heel veel*, verzuchten sommige respondenten. Voor één man was het werkelijk te veel. Hij kon de medicijnen niet verdragen: *De dagen na de IC kreeg ik van die kanonskogels aan medicijnen. Daar moest ik 18 of 20 stuks van achter mekaar naar binnen slaan, dat kon ik niet en die kon ik niet binnen houden. Dat heeft me zoveel pijn gekost. Ik moest iedere keer overgeven, en die hechtingen deden zeer en ik dacht, jongens, doe mij dat niet aan. Ik beredeneerde dat er iets moest zijn dat ze door het infuus kunnen spuiten. Dus dan vroeg ik: 'kan het door het infuus, want jullie doen mij zoveel pijn. Ik heb daar zoveel verdriet van, pijn, ergernis, het komt er iedere keer uit en iedere keer pijn weer en iedere keer dat spuugbakje weer vol.' En dan denk ik, jongens, doe me dat niet aan. Ik heb me zo eenzaam gevoeld, had zo 'n pijn (7,15).*

### **2.2.6.4 Delier en andere gedragsverandering, dromen**

Voor sommige patiënten én voor hun partners was het als gevolg van de transplantatie of door de medicijnen geestelijk van slag of zelfs enige tijd in een delier geraken (zoals gebeuren kan) moeilijk te verwerken. Benadrukt wordt dat het beter geweest zou zijn als zij hier kort voor de transplantatie op waren geweest. Een man die twee weken in een ernstige delier zat, heeft lang last gehad van schaamte vanwege hallucinaties en woedeaanvallen die op zijn vrouw en op verpleegkundigen waren gericht. Daarnaast was de toestand verdrietig voor zijn gezin. Een vrouw vertelt 'dagen kwijt te zijn geweest' waarin zij onredelijk en kwaad tegen haar man was. Dit was sneu en verwarrend voor hem. Ook in de weken die volgden bleef zij instabiel en moeilijk hanteerbaar voor zowel zichzelf als voor anderen. Eenmaal thuis las zij de bijsluiters van haar medicijnen en begreep zij dat haar labiliteit mede door bijwerkingen veroorzaakt was. Een volgende respondent meldt dat hij 'al te assertief werd' door sommige medicijnen. Hij vond zichzelf te brutaal en moest zich inspannen om zich in te houden. Een andersoortige opmerking komt van een partner. Het duurde maanden voor haar getransplanteerde man iets van zijn fysieke kracht en mentale helderheid terugkreeg: *Hij kon nog geen washandje vasthouden. De last en verantwoordelijkheid van de situatie is haar zwaar gevallen: Alle moeilijkheden die je ondervindt. Daar blijf je heel lang vol van, dat blijft heel lang (8,14).*

Een andere onlust en tevens vorm van verwarring die een gevolg van de operatie kan zijn en die lang door kan werken is die van koortsdromen. Drie patiënten melden hier last van te hebben gehad. Een eerste had onbestemde, maar uitputtende dromen. Twee anderen zijn door specifiek aan het gekregen orgaan en/of de transplantatie verbonden nachtmerries geplaagd. Een patiënte had als verschrikkelijk ervaren en haar volkomen wezensvreemde dromen die de eerste dagen steeds terug kwamen en die bij haar het idee opwekten dat deze met de donor van doen hadden: *Dat waren dromen die niet van mij waren. En dat gevoel heb ik nog steeds, dat het niet mijn dromen waren (3,10).* Deze respondente werd in de wakkere uren tussen de dromen door verontrust door het idee dat er iets helemaal mis was geweest met

de donor en met zijn dood.<sup>103</sup> De nachtmerries van de andere respondenten hadden met de transplantatie van doen. Na 24 uur narcose en slaap werd zij door de aard van haar dromen wakker in de overtuiging dat haar hart tijdens de transplantatie stilgestaan had. Navraag leerde dat dit niet het geval was, maar de operatie was wel gevaarlijk zwaar geweest.

#### 2.2.6.5 Partners

Wat zeer op prijs wordt gesteld - en dit hebben meerdere patiënten en hun partners genoemd - is het faciliteren van ziekenhuisopvang voor partners van patiënten: *Heel belangrijk dat er goede voorzieningen zijn voor de opvang van de naasten. Dat is voor beiden fijn. Je hoeft je dan geen zorgen te maken of het met hen (of haar) wel goed gaat en je hebt ze dichtbij. Als je onmachtig bent als patiënt is het van essentieel belang om je partner zo dichtbij te hebben dat ze op ieder moment paraat is. Dat geeft heel veel vertrouwen (7,8).*

Het dichtbij willen hebben van de partner is in dit onderzoek veel genoemd. Een patiënt vertelde volkomen afhankelijk te zijn geweest van zijn vrouw omdat hij zich in deze periode zowel fysiek als mentaal onmachtig voelde. In vergelijkbaar onderzoek wordt de nabijheid van de eigen naaste als cruciaal voor het welbevinden van patiënten genoemd: *'With regard to the social support of liver transplant patients, nurses must facilitate the presence of family members at the patient's bedside, as participants stated that the only support they needed was that of their family.'*<sup>104</sup>

#### 2.2.6.6 Afhankelijkheid en IC

Patiënten zijn afhankelijk en kwetsbaar, want machteloos in de eerste uren en dagen na de transplantatie. Het lichaam is zwak en gevangen in een harnas van medische apparatuur. In een onderzoek waarin aandachtsgebieden voor zorgverleners van transplantatiepatiënten punt van focus zijn, wordt geconstateerd dat in de vooral op fysieke aspecten gerichte zorg op de Intensive Care (IC), de patiënt als mens er soms alleen voor staat: *'It is easy to lose sight of the patient as a person when they are encephalopathic, or sedated, or are hidden by the many monitors and support devices, or are immobilized by illness or restraints.'*<sup>105</sup> Van de 10 respondenten in dit onderzoek, hebben 4 gewag gemaakt van het pijnlijk ondervinden van een dergelijke onmacht, terwijl daarnaast één echtgenote van angst en eenzaamheid spreekt in de dagen dat haar man op de IC lag. Een patiënte voelde zich bij het na LTP ontwaken volstrekt alleen. Zij werd niet gezien en had geen mogelijkheid dit duidelijk te maken: *Ik lag helemaal vast, kon geen kant op. Ik voelde me gigantisch alleen gelaten en hulpeloos (3,14).* Een ander werd plotsklaps volkomen helder wakker en werd boos uit onmacht: *Ik lag alleen in de IC. Toen ben ik ontzettend boos geworden. Ik weet nog dat ik probeerde te roepen en dat ging niet want ik had iets in mijn mond. Ik kon dus niet roepen, van hallo, hier ben ik (9,17).* Een man die op de eerste dag na zijn LTP hulp nodig had, werd geconfronteerd met een verpleegkundige die hem uitfoeterde omdat hij 'dat even eerder ook wel had kunnen zeggen.' Hij vertelt normaal gesproken verdraagzaam te zijn en goed te kunnen relativiseren, maar door de machtsongelijkheid van de situatie lukte dit nu niet. Tot lang na de transplantatie is deze gebeurtenis hem dwars blijven zitten. Een andere patiënt werd 's nachts zonder dat dit werd

<sup>103</sup> Dit type gedachten en gevoelens geeft voeding aan de in esoterische en sommige religieuze kringen wijdverbreide gedachte dat iets van de bezieling van de overleden donor in het orgaan huist. Ook zijn er LTP onderzoeken waarin gewag wordt gemaakt van een na de transplantatie ontstane tijdelijke periode van identiteitsverwarring die eveneens gekoppeld zou kunnen worden aan dit idee. Meer hierover in hoofdstuk 4.

<sup>104</sup> Barrio, del. M., Lacunza M., Armendariz, A.C., M<sup>a</sup> Angeles Margall, RN., M<sup>a</sup> Asiain, C., 'Liver transplant patients: their experience in the intensive care unit. A phenomenological study.' *Critical Care Unit* (Pamplona, 2004) 967-976.

<sup>105</sup> Keegan, M; Plevak, D., 'Critical Care Issues in Liver Transplantation', *International Anesthesiology Clinics* 44 (New York, 2006), 1-6.

opgemerkt wakker en kon niet verdragen dat een verpleegkundige hem niet zag en wat zat te keuvelen: *Ik dacht: 'Mens, ik lig hier te strijden om leven en dood en jij hebt het over onbenulligheden...' Maar ik kon niet terug praten. Ik kon niet zeggen, van: 'Houd je waffel.' Maar dat heb ik de hele tijd geroepen in mijn geest. Die eerste uren waren rampzalig, want ik lig daar dood te gaan/beter te worden en dan zit daar iemand te zeveren over iets wat nergens over gaat (7,15).* Deze geagiteerde patiënt wil een boodschap meegeven: *Besef, dat mensen waarvan je denkt, die hebben ze platgespoten, dat daar meer mee gebeurt dan dat jij denkt, misschien (7,15).*

### 2.2.6.7 Problemen na de IC

De meeste respondenten hebben goede herinneringen aan de posttransplantatie periode die zij na de IC op de afdeling in het ziekenhuis hebben doorgebracht en zijn naast enkele kanttekeningen vooral ingenomen met de wijze waarop zij verzorgd en behandeld zijn. Voor enkele van de geïnterviewden geldt het tegenovergestelde. Naast dankbaarheid voor de technisch gezien succesvolle transplantatie is er ernstige kritiek die vooral de menselijke kant van de zorg betreft. De meest in het oog lopende punten van kritiek of moeite worden in deze en in de volgende paragraaf besproken.

De eerste betreft geen aanmerking op de zorg maar een discrepantie die maar moeilijk te vermijden was en die tekenend is voor de in zichzelf tegengestelde processen die zich kunnen voordoen in de transplantatiegeneeskunde. De patiënte die drie maal getransplanteerd is en die overigens vooral dankbaar is voor alle zorg, werd tussen haar operaties door fysiek zo opgepept dat zij hierdoor lager op de wachtlijst voor een volgende transplantatie kwam te staan. Het aanhoudend maandenlang ziek en opgenomen zijn putte haar en haar gezin uit: *Mijn man was bekaf en de psychische druk werd al te groot. Het was maar wachten, want ik stond laag op de score omdat ze me netjes hadden opgelapt. Mijn nieren waren weer een stuk beter, maar ik lag continue aan de infusen en kon dus niet naar huis. Deze patiënte werd bij tijden wanhopig en klaagde bij haar artsen haar nood: Jullie lappen me helemaal op en het gevolg ervan is dat ik zak op de meldscore, dus het kan zo wel jaren doorgaan (3,12).* Dat gebeurde niet, want de toch al wrange situatie werd nijpend. Een leverdialyse-machine<sup>106</sup> hield haar in leven: *En dan maar wachten. Dat was heel zwaar, want je weet niet of het op tijd komt, want dat was echt tijd kopen (3,14).* Deze van nature optimistische vrouw had moeite moed te houden: *Nou, toen kreeg ik een dip. Toen was ik zo ontzettend slap, als een vaatdoek, niks waard, kon amper op mijn benen staan (3,15).* De redding door een hertransplantatie kwam en was zoals meer respondenten verteld hebben deels te danken aan de BNN show<sup>107</sup>: *Daar heb ik geluk mee gehad, echt gigantisch geluk (3,13).*

Een volgende respondente had andere zorgen en stevige kritiek: *Ik was bang voor alle pijntjes en dat het toch niet goed zou gaan. De eerste week is de kans op afstoting het grootst. Het deed ook ontzettend veel pijn. In de periode dat je er middenin zit en dat je nog niet weet hoe het afloopt is het zwaar (4,13).* De chirurg in wie de patiënte veel vertrouwen had was met vakantie. Met zijn vervanger en met zijn collega's kreeg de patiënte geen goede band. Er was geen aandacht voor haar zorgen, aldus deze respondente en tijdens de dagelijkse ronde leken de artsen alleen maar haast te hebben. Ze voelde zich niet goed behandeld. De enige boodschap was het zo snel mogelijk moeten mobiliseren: *Het deed allemaal zo 'n pijn en ik*

<sup>106</sup> In tegenstelling tot nierdialyse is leverdialyse nog nauwelijks mogelijk. Sinds enkele jaren bestaat een levervariant van de dialyse-machine, maar het gebruik bevindt zich nog in een experimenteel stadium. De patiënte die hier besproken wordt was een van de eersten in Nederland bij wie dit apparaat is gebruikt.

<sup>107</sup> De controversiële BNN show die in 2006 voor veel opschudding zorgde omdat gespeeld werd dat mensen uit het publiek moesten kiezen wie van de 'kandidaten' de nieuwe nier mocht krijgen die (zogenaamd) aangeboden was, heeft in dat jaar 30 % meer donoraanbod opgeleverd. Enkele van de medewerkers van dit onderzoek hebben hierdoor sneller dan anders mogelijk was geweest een donor lever gekregen.

voelde me opgejaagd en heel raar ook door de medicijnen en alles. Je moest alles maar zelf uitzoeken. En dan moest je lopen met die fysiotherapie en als ze dan kwamen moest je nog meer mobiliseren. Ik liep met de rollator nota bene met m'n kotsbakje erop, zodat ik onderweg nog effetjes... Ik denk, wat wil je nou (4,14). Het ging niet goed en er werd een maatschappelijk werkster ingeschakeld. Ook werd een gesprek met de arts afgesproken. De ontmoeting werkte echter contraproductief. De teneur van het gesprek wordt geschetst: *Het kwam hierop neer, zo van: 'U moet zich niet zo aanstellen, u heeft een heel goede lever gekregen. Ik heb uw eigen lever gezien, dat was heel slecht, daar deugde helemaal niks van. U moet een beetje blij en dankbaar zijn dat u deze lever en deze kans hebt gekregen door ons knappe werk en u moet niet zeuren.'* Klaar! (4,14). Ook naderhand is deze vrouw nog boos vanwege de onredelijkheid die ze ervaren heeft. Over de verpleging is deze patiënte ook niet best te spreken. Er werd niet echt voor haar gezorgd, zegt ze en over de hygiëne heeft zij klachten. Deze vrouw is als kraamverzorgster zelf ervaringsdeskundige in de zorg en zegt onthutst te zijn geweest vanwege de gang van zaken: *Je moet gewoon helaas goed voor jezelf zorgen in het ziekenhuis, want er worden heel veel fouten gemaakt* (4,17). Achteraf bezien realiseert deze patiënte zich dat ze kwetsbaarder en minder mondig was dan normaal: *Je bent dan heel labiel. Je kan het niet goed voor je zelf opnemen. Nu zou ik zeggen, dan vraag je daar toch even om (om verzorging), maar dat kun je dus dan niet. Dat zal wel van de medicijnen komen en van de emotie, van de afhankelijkheid en van de algemene malaise* (4,15). Na de eerste week ging het beter. Hervonden vertrouwen in de goede afloop en de kracht om meer zelf te kunnen hielpen haar op de been. Deze patiënte herstelde goed, maar meer begrip in een eerder stadium zou in haar ogen beter geweest zijn. Barrio et al, die onderzoek hebben gedaan naar ervaringen van transplantatiepatiënten in relatie met hun zorgverleners en de impact van dit contact op het genezingsproces constateren dat inzicht in wat patiënten ervaren de zorg verbetert: *'The nurses' knowledge of patients' experiences contributes to gaining a deeper understanding of their health process, which will help to provide a better foundation for nursing care.'*<sup>108</sup>

Waar sommige patiënten ondervonden dat er te weinig gerichte aandacht voor hun situatie bestond, kan het ook anders: *Dan komt er een orkest van chirurgen langs in de ochtendronde en net na zo'n ronde kwam er ook een geestelijk verzorgster bij mijn bed, zo'n gastvrouw. Ik heb toen gevraagd: 'Mag het circus nu even stoppen? Mag ik nu even naar mijn cd's luisteren, een boek lezen. Even een dag niet. Even rust aan mijn hoofd, even samen met mijn vrouw aan mijn bed.'* Het hele orkest kwam langs. Dat vond ik te druk (10,12).

#### 2.2.6.8 Een patiënt kan niet worden gereduceerd tot zijn organen

Door de intensiteit van de medische kant van de behandeling bestaat het gevaar dat voorbij wordt gegaan aan het feit dat de mens in de patiënt meer dan alleen technische zorg nodig heeft, zo waarschuwen Keegan et al in *'Critical Care Issues in Liver Transplantation'*: *'This journey - psychological, emotional, and spiritual - may not be well understood or appreciated in the hospital setting by staff who have limited opportunity to hear the stories their patients could tell them.'* Waarna vervolgt wordt: *'Some scoring systems<sup>109</sup> tend to deconstruct the whole patient, reducing their global assessment to merely the sum of their individual organ capabilities. Issues that are unique and important to the assessment of the patient as a*

<sup>108</sup> Barrio, del. M., Lacunza M., Armendariz, A.C., M<sup>a</sup> Angeles Margall, M<sup>a</sup> Asiain, C., 'Liver transplant patients: their experience in the intensive care unit. A phenomenological study.' *Critical Care Unit* (Pamplona, 2004) 967-976.

<sup>109</sup> (verwijderd deel.. like APACHE: een indicatiesysteem waarin met behulp van fysieke parameters de conditie van de patiënt wordt bijgehouden).

*complete person may be lost with such an approach.*'<sup>110</sup> Het risico bestaat dat te weinig ruimte overblijft om te weten wat de patiënt innerlijk doormaakt, terwijl het benaderen van de patiënt als geheel van evident belang is voor een goede algehele zorg: *'ICU personnel can best care for the patient only if they pay close attention to psychologic, ethical, and spiritual issues.'*<sup>111</sup> Ook Ziegler ziet in zijn onderzoek naar methoden om patiënten fysiek en mentaal door het omvattende proces van een transplantatie te loodsen dat aandacht voor verschillende levensaspecten belangrijk is voor genezing: *'Careful listening by health professionals to the narrative (life story) and/or imagery expressed by patients with end stage liver disease can help them deal with the numerous psychological, emotional and/or spiritual issues that can arise before and after liver transplantation. These issues seem to affect a patients' ability to make a full recovery.'*<sup>112</sup> Flatterly en Salyer onderstrepen dat naast fysiek ook mentaal, emotioneel en spiritueel welbevinden onmisbare ingrediënten zijn voor het algemeen welzijn van de patiënt: *'Illness distress associated with liver disease and transplantation involves every aspect of the individual's life (physical, psychological, social, and spiritual) and impacts the individual's quality of life, an important outcome measure of life satisfaction and well-being.'*<sup>113</sup>

Dat de aandacht voor de 'hele' patiënt cruciaal kan zijn voor zijn herstelproces en vooral dat het niet ervaren van het als mens gezien worden de patiënt ernstig kan schaden wordt duidelijk in het verhaal van een respondent die ondanks een fysiek succesvolle transplantatie een slechte tijd van herstel beleefde. Hij voelde zich in de weken na de transplantatie veronachtzaamd en dit leidde naar zijn zeggen tot een zo stressvolle post-transplantatie periode dat deze nooit tot een goede afronding is gekomen. In de dagen na zijn LTP ontstonden wrijvingen en problemen. Dat begon na de reeds genoemde irritatie op de IC en met de medicijnen die hij niet verdroeg en zette door bij kleine of grotere manco's bij zijn verzorging: *Er ontstonden een paar dingen waarvan ik zeg, begrijpelijke menselijke fout, maar neem me serieus. En dat alles ging me buitengewoon irriteren. En daar heb ik nou nog steeds last van (7,15).* Na voor zijn transplantatie goede contacten met de leidinggevende artsen te hebben gehad, kreeg de man nu het gevoel dat deze er niet meer voor hem waren. Op de ochtendronde kwamen de artsen 'met tien man tegelijk.' Hij ervoer geen op hem toegesneden zorg, voelde zich gestresst en eenzaam en raakte geïsoleerd. Zijn vrouw had het hele ziekteproces samen met hem doorgemaakt. Voor het eerst kon zij hem niet langer bereiken. De patiënt liep volledig vast en er werd medisch maatschappelijk werk ingeroepen. Voor zijn vrouw was ook dit moeilijk: *Ik vond het afschuwelijk dat ik jou moest laten helpen door een maatschappelijk werker. Ik dacht, we hebben al die jaren samen, hebben we steun aan elkaar gehad, heb ik ook steun kunnen geven en toen moest ik het afgeven. Dat vond ik heel erg (7,17).*

Het welbevinden van deze patiënt heeft gedurende het hele LTP traject samengehangen met het contact met de voor hem juiste mensen (lees: specialisten). Goede communicatie hielp hem om te begrijpen waar hij zich in het proces bevond en dat steunde hem om met de situatie om te kunnen gaan en zich te kunnen voorbereiden op de volgende stap. Voeling met en vertrouwen in zijn behandelaars waren voor deze patiënt de ingrediënten om de situatie aan te kunnen. Wanneer dit wegviel, zoals gebeurde in de dagen en weken na de LTP, ging het mis: *Niet serieus genomen, en de onbekendheid en angst. Ik kon niet. Dat*

<sup>110</sup> Keegan, M., Plevak, D., 'Critical Care Issues in Liver Transplantation', *International Anesthesiology Clinics* 44 (New York, 2006), 1-6.

<sup>111</sup> Idem.

<sup>112</sup> Ziegler, H., 'Narrative and imagery as integrating strategies in liver transplant recovery', *Transplant Nurses' Journal* 16 (Melbourne, 2007) 15-18.

<sup>113</sup> Flatterly M.P. e.a., 'The spiritual journey of an organ transplant patient', *Pastoral Care Counsel* 57 (Richmond, 2003) 191-6.



*brak af. Ik liep vast in die eerste twaalf dagen (7,18). Door de malaise was er geen ruimte voor blijdschap of opluchting en ook dat voelde verkeerd, aldus de echtgenote: Ik dacht, we moeten dankbaar zijn. Het slaat aan, die lever. Maar hij was zo beroerd dat die dankbaarheid er helemaal niet was (7,18). Evenals elders wordt hier aangegeven dat de nazorg in het ziekenhuis vooral uit opdrachten bestond. Na twee weken kreeg de patiënt het gevoel eindelijk begrepen te worden in de behandeling. Een van de leidinggevendenden van het LTP team zag dat het anders moest. Het programma werd aangepast: Dat was de eerste dag dat ik mij serieus genomen voelde. Twee weken na de operatie (7,19).*

Beide echtelieden zijn het er over eens dat in de postoperatieve fase te weinig aandacht voor niet fysieke zaken was en dat er slecht geluisterd werd. De patiënt heeft de transplantatiespecialisten hoog zitten, benadrukt hij, maar ten aanzien van deze periode vindt hij dat het team tekort is geschoten. Het operatieteam is helemaal niet meer gezien. Zijn partner denkt dat dit gangbaar is: *Ik heb het idee dat het daar zoiets is als: 'operatie geslaagd?' - hij had eigenlijk vrijwel geen complicaties - 'operatie gelukt? Dan kunnen we verder niks meer voor u doen. U moet blij zijn. U mag naar huis' (7,19).*

Dat meer dan alleen fysieke aandacht van het ziekenhuispersoneel voor de patiënt belangrijk is voor het algehele welbevinden en daarmee voor het genezingsproces, wordt zowel in de geraadpleegde onderzoeken als door de respondenten in ons onderzoek benadrukt. Dit geldt alle fasen van het transplantatieproces, al is duidelijk dat er grote verschillen zijn per periode en per patiënt. Bij enkele respondenten is tot uiting gekomen dat de post - LTP fase tot het gevoel heeft geleid dat er na de ingreep niet voldoende zorgvuldig met hen omgegaan werd. De meeste anderen hebben zich - behoudens over het verblijf op de IC - niet of veel minder kritisch uitgelaten over deze tijd. Wellicht speelt het verschil in hoe men opknapt een rol. Wanneer patiënten veel last hebben van pijn waardoor ze zich én niet goed voelen én erg onzeker zijn over het welslagen van de ingreep, zullen zij misschien meer behoefte hebben aan extra voorlichting en aan geruststellend contact dan wanneer de genezing soepel verloopt.

#### **2.2.6.9 Recovery: tot slot**

De eerste weken na de levertransplantatie laten zowel in positieve als in negatieve zin een stevige inprent na in de patiënten die deze hebben ondergaan. Mogen zij naar huis dan volgt een lange periode van herstel. De beleving daarin vormt de volgende en laatste paragraaf in de hoofdstukken over ervaringsverhalen. Als slot van deze paragraaf is gekozen voor een impressie van een fijn moment bij ziekenhuisontslag na LTP waarin de blijdschap en opluchting die velen vanwege de nieuwe kans gevoeld zullen hebben tot uiting komt.

*De laatste ochtend was heel bijzonder. Ik wist dat ik naar huis ging en ze hadden me ook niet meer tegen gehouden. Het klopte gewoon. Het was een prachtige dag. Ik had de gordijnen opengeschoven, was mijn kaarten aan het opruimen en die lees je allemaal weer door en dat gaat allemaal weer met tranen en emotie. Alle kaarten gelezen voordat ik ze in het zakje deed en dan die zon die gewoon weer opkomt, die toekomst die je hebt. Alles ligt weer voor je, alles kan weer, je kan weer straks gaan werken. Misschien ooit weer op vakantie. Alles viel op z'n plaats. De co - assistent die ik elke dag zag zei, 'u bent echt klaar om naar huis te gaan.' Ik zei, 'ja, ik ben echt klaar om naar huis te gaan.' Dat was een heel dankbaar moment (4,17).*

#### **2.2.7 Tijd van herstel**

*De lever staat in China symbool voor emotie. En het is dan ook veel meer dan de fysieke transplantatie. Er gebeurt heel veel. Op een gegeven moment had ik het beeld dat ik heel lange armen had, dat ik de wereld kon omhelzen. Dat voelde heel mooi. Er zaten heel mooie momenten in. Ik kon alles nog geen plek geven, maar er gebeurde heel veel. Als ik nu terugkijk is er in mijn beleving emotioneel of mentaal minstens net zo veel gebeurd als fysiek. Fysiek worden de bloedwaarden gemeten, moet je wat meer van dat pilletje hebben, moet er een nieuw buisje in,*

*dan weer er uit. Je gaat wat geler zien, etcetera, dat is wat er fysiek gebeurt. De specialisten doen heel veel, die zorgen er voor dat ik blijf leven, maar in mijn gevoel maak ik dat eigenlijk niet zozeer mee. Wat ik wel meemaak, dat zijn de schommelingen in mijn gesteldheid. Binnen drie weken mocht ik naar huis. Euforisch was ik. Van goh, hè, wat ben ik een toffe gozer. Gemiddeld is het vijf weken, ik ben binnen drie weken thuis: 'I did it.' En anderhalve week later lag ik weer in het ziekenhuis want het ging niet goed. Er was sprake van afstoting van die nieuwe lever. Toen moest ik in een keer drie dagen lang een prednisonkuur hebben. Kreeg een dikke kop en, nou, was het maar weer de vraag of het ging lukken. En dan wordt je dus, zeg maar, je wordt heel erg heen en weer geslingerd van: 'Yes nou gaat het goed en ik ben een toffe gozer' tot: 'ik ben gewoon, ik stel niet veel voor en hoe lang heb ik nog en dit gaat allemaal... ik ben een kneus.' Dat gevoel (1,7).*

Na ontslag uit het ziekenhuis begint de tijd van werken aan het echte herstel. Voor een deel van de patiënten verloopt dit zo voorspoedig dat ze na een half jaar nog maar eens in de maand of nog minder naar het ziekenhuis hoeven voor controle. Dat zijn de uitzonderingen. De meeste transplantatiepatiënten herstellen beetje bij beetje en moeten nog lang rekening houden met vermoeidheid, ziekenhuisbezoek, bijstelling van medicijnen, bijwerkingen daarvan, af en toe een fysieke en/of emotionele terugslag en met andere tegenvallers. De heftigheid van de emoties van vreugde en zorg zoals die er in de beginfase na LTP meestal waren neemt - uitzonderingen daargelaten - af, maar de dankbaarheid voor het geschenk, de blijdschap om het weer vrijer te kunnen leven en daar tegenover de vaak langdurige strijd en zorg om gezondheid en om het hervinden van sociale, maatschappelijke en emotionele aansluiting houden aan. De innerlijke gesteldheid loopt daarbij vaak - zoals in het bovenstaande citaat - parallel aan de fysieke toestand, maar ook niet fysieke aspecten spelen een grote rol in hoe patiënten hun herstelperiode beleven. Overwegend kan gesteld worden dat voor bijna alle medewerkers aan dit onderzoek geldt dat zij zeer ingenomen zijn met wat de transplantatie hen gebracht heeft. Dit is overeenkomstig andere onderzoeken: *'Research has verified many liver transplant recipients experience a high level of quality of life following transplantation.'*<sup>114</sup> Dat de waardering van de kwaliteit van leven na transplantatie in belangrijke mate samenhangt met sociale, emotionele en andere niet-fysieke aspecten in het bestaan van de patiënt wordt ook hier geconstateerd: *'Positive quality of life is an important outcome of liver transplantation, particularly the recipient's satisfaction with life following transplantation. In an exploratory study, analysis of narrative data from adult liver transplant recipients revealed the importance of physiologic, psychological, social, spiritual, family, and socioeconomic aspects of quality of life to these informants.'*<sup>115</sup>

Na de transplantatie verlangen alle patiënten vanzelfsprekend naar een zo vlot en zo goed mogelijk herstel. Na jaren van afnemende fysieke competenties ontstaat eindelijk nieuw perspectief. Bijna de helft van de respondenten is opvallend positief over hoe zij zich voelden in de eerste tijd van herstel. Vanwege de verscheidenheid in de beleving komen allen aan het woord.

Een vrouw voor wie die de post-transplantatie periode in het ziekenhuis aanvankelijk moeizaam was verlopen, vertelt blij, opgelucht en helemaal niet bang voor tegenslag te zijn geweest toen zij eenmaal naar huis mocht. Zij herstelde goed en had ook al doordat de bloed- en labuitslagen goed waren vertrouwen in haar nieuwe lever.<sup>116</sup> Wel vertelt zij van moeite bij het hervinden van haar sociaal – maatschappelijke positie.

<sup>114</sup> Bean, K.B. en Wagner, K., 'Self transcendence, illness distress, and quality of life among liver transplant recipients', *Journal of Theory Construction and Testing* 10 (Dallas, 2006) 47-53.

<sup>115</sup> Idem.

<sup>116</sup> Na LTP blijft de patiënt onder permanente controle. Vanaf het ontslag worden de bloedwaarden aanvankelijk iedere week en als het goed gaat steeds minder vaak gecontroleerd. Door de controles kunnen de artsen precies bijhouden of en in hoeverre de nieuwe lever haar werk goed aan kan en ook mogelijke andere complicaties worden in een vroeg stadium gesignaleerd.

Helemaal positief is de man die trots meldt dat hij na twee maanden al weer volop op het eigen bedrijf aan het werk was. Het zware medicijngebruik kon snel worden afgebouwd en hij had geen zorgen en alle vertrouwen. Zijn echtgenote was (evenals enkele andere vrouwelijke partners vertellen) minder overtuigd en bleef opletterend.

Ook een man die vertelt 'heel actief aan de eigen wederopstanding gewerkt te hebben,' heeft nooit vertragingen of tegenslag ondervonden. Hij had rekening gehouden met allerlei complicaties die vaak voorkomen, maar deze bleven uit: *Het was heerlijk om weer vertrouwen te kunnen krijgen*, vertelt hij, waarna hij meteen relateert: *Maar gezond word je toch nooit. Je leeft met een handicap. Je weet dat je er rekening mee moet houden* (10,13). Na de als verschrikkelijk ervaren vermoeidheid van voor de LTP was het voor hem fijn zich weer in te kunnen spannen en daar 'gewoon' moe van te worden: *Een lichamelijke moeheid die niet de sloop - moeheid is die je voor die tijd had. Dit was een lichamelijke moeheid waarvan je op een bepaald moment ook geestelijk moe werd, maar dan een prettige moeheid. Een normale moeheid* (10,12). Opknappen na LTP was voor hem lichamenlijk én geestelijk een verademing: *Ik kreeg weer kracht en dan kon je merken dat je dingen weer af kunt maken. De gedachten die eerst gericht waren op de transplantatie, die kon je weer op de toekomst richten* (10,13).

Bij een oudere mannelijke patiënt verliep het herstel wel goed, maar vooral langzaam. Nog maanden was hij fysiek zeer zwak waardoor de verantwoordelijkheid en zorg vrijwel volledig bij zijn echtgenote lag. Naarmate het herstel vorderde kon er meer en het gelukkig zijn met de transplantatie groeide navenant.

Bij een eveneens iets oudere man duurde het een jaar voordat hij enigszins hersteld was. Ook hier lag de zorg vooral bij de echtgenote. Temeer omdat hij niet alleen fysiek, maar ook mentaal slechts langzaam vooruitging. Zij was van meet af bezorgd en zich bewust van haar zware verantwoordelijkheid: *Hij mocht naar huis en toen was ik helemaal niet blij, want dan had ik de zorg over hem, alleen* (8,15). Op den duur ging het beter en groeiden met de hernieuwde mogelijkheden de blijdschap en dankbaarheid.

Voor de vrouw die drie transplantaties in een jaar heeft ondergaan bleef de situatie ook na de laatste en goed geslaagde operatie door de vele bijwerkingen fysiek zo zwaar dat zij begon te twijfelen over haar keuze: *Toen dacht ik, had ik het wel moeten doen, die derde keer? En dat is heavy* (3,1). Fysiek zijn er ook na jaren betere, maar vooral ook mindere tijden. Deze patiënte vertelt een matige conditie te hebben, vaak erg vermoeid en mede door de bijwerkingen van de medicijnen regelmatig ziek te zijn. Geestelijk is zij sterk, dankbaar en ook gelukkig en sociaal en spiritueel gezien is zij goed ingebed in een stevig netwerk, maar dat alles neemt niet weg dat het tegen kan vallen, dat opknappen in het herstelproces: *Ik ben er nog niet van af. Had me voorgesteld om eindelijk eens pijnvrij te zijn en eindelijk eens niet meer zo moe te zijn. Nou, dat allebei klopt niet: ik ben niet pijnvrij en ik ben ook nog steeds moe. Dus dat is niet gebeurd, dat valt tegen. En dat is een misrekening* (3,18). Een geestelijk verzorger die regelmatig met LTP patiënten gesproken heeft zegt over de mogelijkheid van een minder goed herstel het volgende: 'Deze mensen moeten toch in de loop van de tijd steeds weer een stukje inleveren. Ze krijgen er wel zo en zoveel jaren bij, maar realiseren zich vooraf niet altijd de impact van de beperkingen die bij dit traject horen.'<sup>117</sup> Een patiënt die aanvankelijk weinig last dacht te hebben van beperkingen en die goede herinneringen heeft aan deze periode van hernieuwde mogelijkheden had te veel haast.

*Het ging elke dag beter. Ik zeg altijd, je moet wat inhalen, hè, je wilt in een heel korte periode, wil je wat doen en dat kan gewoon niet. Mijn vrouw zei, het lijkt wel of je ADHD krijgt. Maar ik zeg, het is heel raar, maar ik weet niet of ik er volgende week nog ben. Omdat je een hele periode hebt meegemaakt. Hoe lang houd ik dit nog vol. Hoe lang ga ik nog mee? En dan ben je klaar en dan*

<sup>117</sup> Scholte, A., *Interview in het UMCG*. Voorjaar 2008.

*zit dat er nog steeds in. Volgende week, haal ik dat nog wel? Dat is heel raar, dat blijft... dat heb ik nog wel eens... Dat ik denk, laat ik dat nog snel even doen... Je hebt weer energie, wilt van alles... maar je kunt nog bijna niks. Ik moest het rustig aan weer opbouwen. Alles wat ik jaren niet gedaan had, wilde ik. In de tuin, van alles. Jaren had ik dat moeten laten doen en nu wilde ik het zelf weer. Ik nam de rust niet meer. 's Avonds laat, ik wou genieten. Zo lang heb je dan tegen de achterkant van de wereld aangekeken, tegen die donkere kant en nou zie je het licht. Ik kon weer, profiteer er van, dan! (2, 10).*

De respondent die een technisch geslaagde transplantatie heeft ondergaan maar een moeizame *recovery* beleefde, bleef ook na thuiskomst fysiek en mentaal in een matige conditie: *het was trouble*, aldus zijn vrouw: *Hij kwam thuis en hij had nog zo'n buikpijn. Als je fysiek nog ziek bent, dan ben je niet blij (7,20)*. Buiten het ziekenhuis was er geen begeleiding: *De fysiotherapeut heeft nog naar het transplantatieziekenhuis gebeld voor een programma, want hij had zo'n last van zijn buik, maar er was niks (7,19)*. Mentaal was het voor beiden zwaar. De patiënt kon zijn werk slechts ten dele oppakken en het leven bleef in het teken van ziek en moe zijn staan. Dit was voor zijn vrouw moeilijk te verdragen. In het licht van de leverkwaal had zij zich goed kunnen wegcijferen, nu ging dat niet langer. Ook moeilijk was dat het humeur van de patiënt na de LTP aanmerkelijk minder goed was geworden dan voor de transplantatie (dit is door meerdere echtgenotes gemeld en als lastig genoemd). De algehele malaise wordt aan het niet volledige fysieke herstel, aan de als onvoldoende ervaren begeleiding in de zorg en aan een onvoldoende verbinding met en verwerking van de sociaal – maatschappelijke en emotionele aspecten geweten.

*Daar zit nog boosheid. Boosheid omdat ik een hele hoop heb moeten inleveren, letterlijk en figuurlijk. Ik dacht dat ik daar luchtig over kon doen, van zo allemaal prima, ik heb gezien dat het moet, dus... jongens we stappen in dat proces en ik word beter. Rationeel: allemaal goed. Maar er komt een keer een moment dat je vanuit dat leven, vwap, zo abrupt, eigenlijk te abrupt, en dan die screening, chakka, en die heftige pijn... dat heeft het manneke niet kunnen... daar is iets niet goed gegaan (7,22).*

In het leverpatiëntenonderzoek van Flatterly en Salyer worden mogelijke gevolgen van het onvermogen om het LTP proces in zijn volheid te kunnen doorstaan - zoals in voornoemde situatie het geval is - aldus verwoord: *'The difficulties of the continuing journey are often so great that one may become absorbed in them and even feel victimized as an organ recipient. The stress on marriages and families can be intense. Health may continue to be precarious.'*<sup>118</sup> Dit echtpaar ervaart de periode rond de LTP als een zwarte bladzijde in hun levensgeschiedenis. Mentale of geestelijke ondersteuning is door hen nooit gevraagd, maar zij realiseren zich achteraf deze wel te hebben gemist. Het meest centrale begrip dat genoemd wordt als datgene waar de spanningen in het proces door lijken te zijn ontstaan is vertrouwen. Ten aanzien van het resultaat van de LTP constateren beiden dat het niet is meegevallen: *We hebben niet gekregen waarop gehoopt is. De lever functioneert goed, maar aan energie en kracht ontbreekt het nog steeds (7,23)*.

Voor een respondente die in de herstelperiode moeite had om de draad van het leven op te kunnen pakken was het hervinden van harmonie in de thuissituatie de voornaamste bron van pijn. Het gezin had door alle perikelen rond ziekte en transplantatie een moeilijk jaar gehad en nu zij weer thuis kwam waren de verwachtingen te hoog gespannen. De LTP was voorbij, dus de patiënt genezen en nu zou het thuis weer fijn worden: *Het was klaar, dus iedereen ging gewoon zijn eigen gang weer. Maar een levertransplantatie is niet weg te gummen. Voor mij was het niet klaar. Voor mij zal het nooit klaar zijn (9,22)*. Deze patiënte had de kracht niet om er voor haar gezin te zijn op de manier waarop gehoopt werd. Ze moest

<sup>118</sup> Flatterly M.P. e.a., 'The spiritual journey of an organ transplant patient', *Pastoral Care Counsel* 57 (Richmond, 2003) 191-6.

vooral herstellen. Dit, en de disharmonie die er in de moeilijke tijd toch al gegroeid was, gaf spanningen: *Je staat lichamelijk nog helemaal op zijn kop. Als ik boos was of verdrietig, het zweet gutste van mijn lijf af... Zoveel pijn en emotie...* (9,22). Het ging niet goed, dat eerste jaar. Het fysieke herstel verliep behoorlijk, maar de persoonlijke en sociale verbinding met haar gezin en daarmee met het leven werd alleen maar minder. Ze werd eenzamer, kreeg de neiging om overal de brui aan te geven en viel terug in een oud mechanisme: *Verder gaan met gewoon weer te overleven. Het werd weer overleven* (9,22). Het liep zozeer uit de hand dat de patiënte geplaagd werd door suïcidale gedachten. Van zichzelf geschrokken en in het denken aan haar donor lag het begin van een ommekeer: *Toen dacht ik: ik kan het niet maken tegenover mijn donor, want die heeft mij een tweede kans gegeven* (9,24). Ze besloot hulp te zoeken, maar wist aanvankelijk niet waar te beginnen. Op controles in het LTP centrum werd de problematiek niet gesignaleerd en ze vertelde er daar zelf ook niet over. Gesprekken met een psychologe gaven enige verlichting, maar toch bleef het gemis van aansluiting met vooral zichzelf. Door het blijven zoeken naar een juiste vorm van steun kwam de patiënte bij het idee van haptonomie terecht. Dat hielp: *Haptonomie. Gezien, gevoeld en gehoord worden. Dat was nou werkelijk wat ik miste* (9,24). In deze therapie leerde de patiënte na jaren van moeite met haar fysiek het eigen lijf weer te waarderen en hervond zij mede daardoor het contact met zichzelf. Ze werd sterker. Leerde zelf keuzes te maken en te doen wat ze zelf wilde: *Ik ging vertrouwen op mezelf. Het was een bewustwording. Altijd was ik afhankelijk van het omhulsel waar ik in leefde, de mensen om me heen, de mogelijkheden die je had, en de onmogelijkheden. Altijd moest ik me bewust zijn van mijn beperkingen* (9,25). Sinds deze tijd waarin zij leerde meer voor zichzelf te zorgen gaat het veel beter. Thuis ging het ook daarna nog niet vanzelf, maar de crisis is voorbij gegaan. Als resultaat van de noodzaak van het aan zichzelf werken en door de bevrijding van het juk van het altijd ziek zijn zegt deze vrouw dat zij zich sterk is gaan ontplooiën. Haar leven is nu veel rijker dan voorheen. Het opnieuw vorm geven aan het herkegen leven is hier een grote uitdaging gebleken en wordt door Bean en Wagner in hun onderzoek naar hoe mensen leren zichzelf te hervinden na een levertransplantatie aldus verwoord: *'While quality of life has been reported to increase following liver transplantation, living with a transplanted organ offers many challenges to recipients including the spiritual challenge of finding meaning and purpose in the transplant experience.'*<sup>119</sup>

De laatste respondent die hier vanwege lastige verwickelingen tijdens de hersteltijd besproken wordt is een man voor wie de transplantatie ten tijde van het interview nog zo kort geleden was dat hij zich nog echt in dit proces bevond. De fysieke ups en downs in zijn tijd van herstel gingen gepaard met een persoonlijk en emotioneel fragiel evenwicht.

*Heel langzaam ging het beter en op een gegeven moment begon ik wat meer zelfvertrouwen te krijgen, dat ik dus meer weer voor mijn gevoel met rechte rug kon lopen en ook naar buiten kon stappen. Want daarvoor was het ook zo van, ik wou het liefste in deze ruimte blijven. En dan voel je weer van, okay, ik mag er wezen, en dan gebeurde er weer iets... dit of dat en dan weer een paar dagen naar het ziekenhuis. Dan ben je dus heel langzaam naar boven geklommen en kun je weer helemaal opnieuw beginnen. Er waren emotioneel krachtige ups, en even krachtige downs. En dat ging gelijk op met de lichamelijke situatie. Die ups krijgen, het was net alsof dat heel langzaam ging en in een keer zat je toch weer in die down (1,7).*

Het herstelverhaal van deze patiënt wordt niet alleen gekleurd doordat de LTP van recente datum is, maar ook door het feit dat deze een patiënt betreft die midden in een druk leven als vader, echtgenoot en maatschappelijk actief mens door de ziekte buitenspel gezet werd. Het

<sup>119</sup> Bean, K.B. en Wagner, K., 'Self transcendence, illness distress, and quality of life among liver transplant recipients', *Journal of Theory Construction and Testing* 10 (Dallas, 2006) 47-53.

fysiek ziek zijn heeft hem diep geraakt en onzeker gemaakt over zijn persoonlijke en sociale positie.

*Voor mij is het nu alsof ik in limbo zit, in het land er tussenin. Zeg maar, hier is het land, je bent een werkend iemand, je hoort bij de society en je wordt al dan niet gerespecteerd, maar je bent in ieder geval een van de gewone mensen. Daar, in het ziekenhuis, was je patiënt en iedereen had er begrip voor dat je niks kon. Enne, van o wat zielig en o wat erg, etcetera, dus, er werd ook niks van je verwacht. Nu zit ik in het land er tussenin, en, eh, is het net, het wordt door anderen niet uitgesproken, maar het is net alsof er ergens een stemmetje in mij zegt, alsof ik mij moet verantwoorden dat ik nog niet aan het werk ben (1,16).*

Geestelijk welbevinden en het gevoel van eigenwaarde lijken sterk verbonden te zijn aan de mate van fysiek welbevinden en de competentie om verder te kunnen als vader en als lid van de maatschappij, legt hij uit. Hij is gevoelig voor het idee 'dat het nou nog niet afgelopen is met die vermoedheid en al dat gedoe,' terwijl de transplantatie inmiddels meer dan een half jaar geleden is. Daar tegenover, vertelt hij, staat dat hij in deze tijd ook juist meer waardering heeft gekregen voor de dingen die er echt toe doen, zoals zijn liefde voor vrouw en gezin.

Het herstel duurt lang, vindt deze respondent, want hij heeft last van vermoedheid en soms van een terugslag. Met geloven in herstel is hij door zijn ervaringen voorzichtig geworden: *Ik had heel erg het gevoel dat ik niet mocht juichen als het de goede kant op ging. Er was een soort voorbehoud. Dat voorbehoud had ik de eerste keer dat ik naar huis mocht nog niet. Maar omdat er dus een paar keer wat gebeurde, dacht ik, eerst moet er een langere tijd overheen gaan. Als het dan iets beter ging en mensen om me heen zeiden, 'goh dat gaat de goede kant op,' dan vond ik dat zelf ook wel, maar die rem moest er op blijven, want, God, ja, straks gaat het weer mis. En dat gebeurde telkens ook weer. Ook mentaal verloopt het herstel langzaam: Ik merk pas de laatste tijd dat ik fitter van geest word. Ik kan weer een heel klein planninkje maken. Stelt niks voor, maar daarvoor - gewoon omdat je te moe bent - was het gewoon: 'one thing at a time', dat is dan al moeilijk genoeg (1,5). Tenslotte, thuis zijn en merken dat het echt beter gaat kan heel fijn zijn: Ik was heel blij om de kinderen te zien, maar tegelijkertijd kon ik geen contact met ze maken. Ik was te moe om er echt voor hen te zijn. Op een gegeven moment merkte ik dat ik dat wel kon. Kon ik af en toe weer een spelletje met hen doen, of vragen stellen, dat ik echt weer geïnteresseerd was. Dat ik weer echt contact aan het ontwikkelen was. En dan merkte ik ook aan de kinderen dat bijvoorbeeld onze jongste weer op mijn schoot ging zitten. Dus ik dacht, hé, dat contact gaat zich weer herstellen (1,8).*

### 2.2.8 Resumé

Het proces rond een transplantatie behelst meer dan het fysieke gebeuren. Angsten, zorgen, het zich moeten overgeven aan het lot en aan de zorg en de competenties van anderen, het (tijdelijk) moeten loslaten van de eigen zelfstandigheid en het al dan niet tijdelijk moeten loslaten van wie men fysiek, sociaal, maatschappelijk en deels persoonlijk ooit was is een zwaar proces. In het doormaken hiervan trilt het eigen bestaan op zijn grondvesten en zij die dit moeten ondergaan ervaren geen keuze dan zich over te geven en te hopen (of te bidden) dat zij het zullen overleven.

De kwetsbaarheid, onzekerheid en afhankelijkheid die patiënten in deze fase van hun leven ervaren legt een grote verantwoordelijkheid bij de omgeving. Zij die een transplantatie ondergaan, hebben de steun van hun partners broodnodig. De meeste respondenten geven aan deze te hebben ondervonden. Een opmerkelijk verschil is dat dit voor de mannelijke respondenten in dit onderzoek meer het geval is dan voor de vrouwelijke. Mogelijk kunnen vrouwen zich in een ernstige ziektesituatie vollediger en geduldiger inzetten voor hun man, dan andersom. Soms werd steun bij anderen dan naasten gevonden. Alle respondenten hebben een of andere vorm van persoonlijke steun gevonden tijdens het ondergaan van het

transplantatieproces. Goede steun wordt door de respondenten sterk gewaardeerd. Wanneer de hulp van als belangrijk beschouwde mensen tegen bleek te vallen gaf dit veel verdriet en was het moeilijk om goed door het proces heen te komen.

Ook ten aanzien van het behandelende transplantatieteam ervaren de meeste respondenten dankbaarheid. Als persoonlijk ervaren contact met behandelaars en ondersteunend personeel, aandacht voor meer dan alleen de fysieke aspecten, zich gezien en serieus genomen voelen en goed voorgelicht worden zijn genoemd als belangrijke aspecten in het ondervinden van vertrouwen en daarmee voor het weten te doorstaan van alle angsten, moeite en pijn. Deze bevinding strookt met de gebruikte literatuur: verschillende auteurs concluderen dat bovengenoemde factoren van niet te onderschatten invloed zijn op het algemene welzijn van patiënten. Zij stellen dat het herstel van patiënten belemmerd wordt wanneer dit vertrouwen hapert. Bij een aantal respondenten uit ons onderzoek was er gelijktijdig sprake van een stagnerend herstelproces en een gebrekkig vertrouwen in behandelaars. In ieder geval kan worden geconcludeerd dat wanneer er onvoldoende vertrouwen bij respondenten was, dit leidde tot groot ongemak en ongenoegen. Voorbeelden hiervan zijn dat behandelaars als minder kundig of minder betrokken werden ervaren, dat patiënten zich niet heus bejegend voelden, of gemaakte fouten die niet werden erkend. Gevoelens van machteloosheid, hulpeloosheid, angst, en eenzaamheid samenhangend met een gemankeerde relatie met de behandelaars kunnen tot lang na de gebeurtenissen als pijnlijk en moeilijk verwerkbaar worden ervaren. Opvallend is dat meerderen de IC als afdeling noemen waar veel onmacht is ervaren. Hoewel de meeste respondenten ten aanzien van enige ziekenhuisperiode een dergelijke pijn wel gevoeld hebben en er in hun beleving regelmatig dingen mis gaan, is vooral de zorg in de setting van het transplantatieziekenhuis als heel goed gekwalificeerd. Slechts een kleine minderheid is overwegend ontevreden met de ondervonden behandeling.

Een belangrijk punt dat op basis van de ervaringsverhalen rond het ziekteproces gemaakt kan worden is de in het algemeen grote ingenomenheid met het feit dat men de transplantatie mocht ondergaan. Bijna alle respondenten zijn buitengewoon blij en dankbaar voor de nieuwe kans die zij gekregen hebben. De meesten onder hen hebben hun leven weer behoorlijk weten op te pakken en zijn daar tevreden over. Daarbij kan worden opgemerkt dat zij die vanwege hun pensioen minder verplichtingen hebben, gemakkelijker genieten van de herkegen (relatieve) gezondheid, dan degenen die merken dat dit 'relatieve' betekent dat sociaal-maatschappelijke taken niet zo gemakkelijk kunnen worden hervat. Hierdoor staat de ervaren 'smaak' in het hervonden leven bij de jongeren eerder onder druk.

De in ons onderzoek gedane bevindingen dat de zorg van de eigen naasten van het grootste belang is, dat accurate zorg én menselijke aandacht in de ziekenhuissetting cruciaal zijn voor het welbevinden van patiënten en de algemene ingenomenheid met het feit dat men met de transplantatie een nieuwe kans op leven heeft gekregen, zijn geheel in overeenstemming met conclusies uit ander onderzoek. Ook strookt met eerder onderzoek de indruk dat de kwaliteit van leven na de transplantatie hoog wordt gewaardeerd, ondanks de levenslange beperkingen die ermee gepaard gaan. Niet in ander onderzoek gevonden bevindingen zijn de grotere steun die vrouwelijke partners lijken te bieden aan mannelijke respondenten dan andersom en het meer voluit kunnen genieten van de herkegen gezondheid onder ouderen ten opzichte van jongeren, bij wie er sprake lijkt te zijn van een groter verlies in sociaal-maatschappelijk functioneren als gevolg van de ziekte.

## Hoofdstuk 3    Steun – en krachtbronnen nader bezien (Manageability)

### Welke krachtbronnen hebben LTP patiënten tot hun beschikking?

#### 3.1 Inleiding

Leven met een ernstige leverziekte, vervolgens moeten beseffen dat een transplantatie nodig is om te kunnen overleven en de zorgen, onzekerheden, moeite en pijn die inherent zijn aan het ingrijpende proces rond een transplantatie, zetten onvermijdelijkerwijs de ervaren kwaliteit van leven onder grote druk. Vrijwel alle respondenten vertellen dat zij perioden hebben gekend waarin het moeilijk was om moed en vertrouwen te houden. Levensbeschouwelijk welbevinden verstaan in de zin van het weten te vinden van de kracht om het proces te kunnen doorstaan, de *manageability*, was soms ver te zoeken. Naast dergelijke mindere tijden waar allen van gesproken hebben, valt de grote veerkracht op die eveneens in de verhalen tot uitdrukking komt. Het doormaken van een crisis vraagt om het zoeken naar houvast en in alle verhalen is tot uiting gekomen hoezeer men innerlijke bronnen van kracht en steun heeft weten aan te boren, terwijl tevens goede steun in de leefomgeving is gevonden. Zowel innerlijk houvast als hulp van anderen is noodzakelijk voor het te boven kunnen komen van een crisis, zo blijkt zowel in ons onderzoek als in dat van anderen: ‘Verbondenheid met het zelf, met anderen en/of met een hogere macht brengen een gevoel van hoop voort en staan in verband met betekenis en doel in het leven,’ stelt Bijleveld, waarna zij constateert dat het vasthouden of opnieuw vinden van de verbinding met zichzelf een noodzakelijke voorwaarde is voor het hervinden van gezondheid: ‘Welbevinden en op grond daarvan gezondheid, kan niet worden bereikt zonder een sterke zelfidentiteit; het zelf wordt hierbij opgevat als uniek, maar daarnaast ook als deel van een groter geheel.’<sup>120</sup> Kal benadrukt (in een citaat) het belang van de sociale wereld: ‘Ik ervoer hoe een intense crisis kan worden verlicht door een herbevestiging van gedeelde menselijkheid. Voor herstel heb je anderen nodig. Herstel is een geheel worden, een mens met meerdere facetten. Niemand kan een geheel worden als hij van de samenleving waarin we leven en werken geïsoleerd wordt.’<sup>121</sup>

In dit hoofdstuk waarin evenals in hoofdstuk twee de resultaten uit de interviews worden besproken, wordt vanuit het door Antonovsky geponeerde begrip hanteerbaarheid, *Manageability*, dieper ingegaan op de vraag welke bronnen van kracht mensen hebben gevonden om in deze levensfase staande te blijven. Antonovsky definieert dit begrip aldus: ‘Manageability is defined as the extent to which one perceives that resources are at one’s disposal which are adequate to meet the demands posed by the stimuli that bombard one. ‘At one’s disposal’ may refer to resources under one’s own control or to resources controlled by legitimate others – one’s spouse, friends, colleagues, God, history, a physician-whom one feels one can count on, whom one trusts.’<sup>122</sup> In de interviews is gevraagd na te denken over welke vorm van kracht of steun dan ook; in de praktijk bleek dat deels het in zichzelf en in de eigen levensbeschouwing vinden van houvast, maar vooral sociale processen centraal blijken te staan. In de volgende paragrafen wordt allereerst de door patiënten gevonden en ondervonden steun besproken, waarna hinderlijke of gemiste steun, ontwikkeling rond steun doorheen de tijd van en na herstel, veranderingen in persoonlijke relaties en gedachten over het al dan niet

<sup>120</sup> Bijleveld, M., ‘Geestelijke verzorging en levensbeschouwing in de revalidatiezorg,’ UMCg, CVR, Locatie Beatrixoord (Groningen, 2008) 15.

<sup>121</sup> Kal, D. ‘De verbinding maken. Het verschil behoeden. Hoe het herwinnen van een plaats in de samenleving van belang is voor zingeving.’ *Reader GV*. RUG (Groningen, 2006) 36.

<sup>122</sup> Antonovsky, A. *Unraveling the Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well*, (London, 1987) 17.



delen van de ervaringen de revue passeren. Afgesloten wordt met gedachten over aanvullende aandachtsgebieden.

### 3.2 Ondervonden steun; hinderlijke of gemiste steun

Veel patiënten krijgen na de transplantatie meer waardering dan ooit tevoren voor de betekenis die het leven en vooral de eigen geliefden en familieleden voor hen hebben, zo is hier en in ander onderzoek geconstateerd: *'With emotion he talked about how good it was just to be alive and how the relationships in his life now seemed to have taken on more importance for him.'*<sup>123</sup> In deze paragraaf passeert een groot aantal genoemde bronnen van steun de revue. Eerst die uit het persoonlijke leven, daarna de steun zoals die van professionals is ervaren.

#### *Partner en andere naasten*

De meest in het oog lopende en belangrijkste steun is die van de partner, waarbij soms meteen de zorg meespeelt over hun welbevinden: *Mijn vrouw deed het zo goed. Ik kreeg allerlei kaartjes en veel aandacht en zij werd eigenlijk overgeslagen. Zij kreeg ook wel mensen, zo van: 'kunnen we je helpen en zo,' maar ik was het centrum van de aandacht'* (1,12). Een andere man is juist ingenomen met de aandacht die er vanuit de sociale omgeving voor zijn partner was. Omdat hij beseftte hoe intensief het hele proces ook voor haar was, betekende dit voor hem een geruststelling: *Mijn vrouw kreeg alle geestelijke steun. Al onze vrienden hielden haar goed in de gaten, want zij had natuurlijk ook opvang nodig* (10,17). Vooral in de tijd na de transplantatie in het ziekenhuis is de partner voor velen onmisbaar: *Mijn vrouw was er heel vaak. Enne, ik had haar in het begin gewoon nodig. Ik was ook gewoon een beetje hulpeloos. En ik was ook bang dat als de dokter dingen vertelde, dat ik die zou vergeten. Ik zou bepaalde vragen ook niet stellen die ik wel had kunnen stellen. Dan wilde ik gewoon dat zij er bij was. Om scherp te blijven en omdat ik emotioneel was. Ik wilde gewoon, het idee dat ze in de buurt was* (1,6). Een andere man noemt ook het belang van de partner als intermediair: *Je kunt niet onthouden wat er gezegd wordt. Je kunt je niet voorstellen wat bloedwaarden zijn, dat leer je in het proces allemaal. Het vakjargon, daar ging ik mij niet mee bezig houden. Ik heb enorm veel steun gehad aan mijn vrouw en aan haar broer (die daar wel kijk op hebben), daar kon ik goed mee praten. Bepaalde processen afwegen, onze twijfels, onze vraagstelling. Dat samen bespreken was goed* (10,14).

De nood aan de aanwezigheid van de partner gaat verder dan die van hulp bij praktische zaken: *Vooraf in het begin kon ik helemaal niks. Zij was gewoon de hele dag bij me, om mijn kussens recht te leggen, omdat ik dat helemaal niet kon. Ik kon ook het bed niet uit, voor ieder lullig dingetje de verpleegster bellen, dat kan ook niet, dat is gênant. Maar, gewoon, om er te zijn. Voor alles eigenlijk. En later kwam het op een wat ander vlak. Toen heeft het me in ieder geval heel erg geraakt dat, eh, de onvoorwaardelijkheid, wat ik al wist, maar, dat ik die heel erg ervaren heb, de onvoorwaardelijkheid van haar partnerschap* (1,14). Naast de partner worden ook andere naasten zoals gezin en familie genoemd. Een man spreekt van steun en begrip: *Mijn vrouw, mijn kinderen en al mijn kennissen, die hielden gewoon rekening met me. Die wisten wat ze doen konden, wat ik wel kon en wat ik niet kon, die eerste periode. Er was nooit iemand die zei van, waarom ga je zitten of zo. Ze snapten het allemaal* (6,10). Een stel spreekt van steun aan elkaar: *we wisten elkaar te vinden. Ik denk dat dat belangrijk is, dat je het bij elkaar kwijt kan* (5,15). Daarnaast noemen deze mensen de kinderen. Bij belangrijke momenten waren die altijd present: *dat doet veel*. Een volgende getransplanteerde is dankbaar dat hij op zijn vrouw mocht rekenen: *Wij hebben altijd alles*

---

<sup>123</sup> Flattery M.P. e.a., 'The spiritual journey of an organ transplant patient', *Pastoral Care Counsel* 57 (Richmond, 2003) 191-6.

samen gedaan, je gaat samen het traject in. Dat zeg je niet altijd tegen elkaar, dat is een vanzelfsprekendheid. Onbewust weet je, dat doe je samen. Daar ben ik heel dankbaar voor. Da's wel heel prettig (7,24).

### **Collega patiënten**

Een volgende bron van steun is die van de saamhorigheid en herkenning met collega patiënten en lotgenoten: *Als je daar ligt is in 'no time' die gène weg. Je gaat met elkaar praten en omdat die gène al weg is, is het net alsof je meteen op een dieper vlak met elkaar praat, dan normaal. Omdat je al minder... huid om je heen hebt, letterlijk al minder kleren aan hebt (1,7).* Het zien hoe anderen zich staande houden geeft houvast.

*Ik heb heel goede contacten gehad. Ook met medepatiënten. Dat helpt perfect. Want je zit allemaal als het er op aankomt in hetzelfde schuitje. Je bent daar allemaal voor hetzelfde. En daar kun je ook met mensen over praten. Er is niemand die zegt, van: 'ja, maar dat ken ik niet.' Nee, want dat kennen ze allemaal. Die ziekte, dat overkomt je. En je hebt allemaal - uitzonderingen daargelaten - dezelfde klachten. Je hebt allemaal hetzelfde beeld, van, wanneer, wanneer gaat het gebeuren. Elke keer als ik daar was, dan lagen er wel twee. Ook wel dat ik er kwam en dat er net een getransplanteerd was. Die had een nieuwe lever en een nieuwe nier gekregen. Daar kwam ik mee aan de praat. Dan zei iemand: 'jij moet nog? Nou ik heb het achter de rug en mag misschien binnen twee weken naar huis toe.' Dat was mooi, want dan kun je zeggen, hé, hij komt er wel door. Waarom ik dan niet? Waarom zou ik er dan niet door kunnen komen? En daar krijg je weer moed van. Je denkt, hij kan ook en er lopen er wel meer rond daar die getransplanteerd zijn. Dan hoor je: 'die daar ook, daar loopt er ook een. Ook getransplanteerd, zie je wel?' Dus, dan moet het mij toch ook lukken? (2,12).*

Voor een respondente was het fijn er zelf voor anderen te kunnen zijn: *Wat ik ook heel erg leuk vind is dat ik toch in het ziekenhuis iets kon betekenen voor anderen. Dat vond ik wel erg fijn, dan ben je niet zo 'n lapzwans die daar maar ziek ligt te zijn (3,25).* Een collega respondente vult aan dat het steunen van mensen 'die in hetzelfde schuitje zitten' helpt om zelf sterker te worden. De derde vrouwelijke getransplanteerde noemt vooral het lotgenoten contact als belangrijk 'omdat het steun en gezelligheid geeft.' Het kan overigens verkeren, vooral als je zwak bent kan het vervelend zijn om naast iemand te liggen waar je last van hebt, wordt door enkelen als de andere kant van de medaille genoemd: *Voor het merendeel heb ik ontzettend geluk met mijn medepatiënten gehad, maar het is niet altijd gemakkelijk. Soms klikt het gewoon niet. Dat is heel zwaar. Vooral omdat je je eigen omgeving niet hebt, niet uit bed kunt, soms (3,17).* Een vrouw die bezorgd was over haar herstel omdat zij zo'n pijn hield, werd gerustgesteld door een enkele weken voor haar getransplanteerde collega: *Als je mensen hebt met problemen, hamer ze erop dat ze moeten gaan kijken voor lotgenoten. Want ik wilde geen visite, maar toen belde een lotgenote en die vroeg: 'Doet het bij jou ook zo'n pijn?' 'Ja, het doet verschrikkelijk pijn.' En ik wou helemaal geen bezoek, maar zij hoorde aan mijn stem en zei: 'Zal ik dan even komen?' 'Ja, graag!' Dus zij kwam (4,14).*

### **Steun van de kaartjes**

In de zware tijd van ziek zijn en herstel wordt het door de kaarten ondervinden dat anderen meeleven als grote bron van troost ervaren. Eén respondent was verbaasd hier zo blij mee te zijn: *Ik ben eigenlijk helemaal geen kaartjesmens. Waarom me dat dan zoveel deed? Dat er mensen zijn, die blijkbaar, die even aan je denken. Op zo'n moment heb je dat nodig. Je zit tussen vier muren. Je bent helemaal weg van de wereld en dat je, okay je snapt dat je wat betekent voor je familie, enne, voor de rest heb je het idee dat je er net zo goed niet kon zijn. Maar als je merkt dat anderen ook even bij je stil hebben gestaan, plus je bent zelf emotioneler op dat moment. Op een of andere manier heeft me dat heel veel gedaan (1,14).* Een ander plaatst een en ander in een wat breder verband: *Van telefoontjes en kaarten krijg je*

*steun. En van het zonnetje dat door je raam schijnt krijg je steun. Van een aardige broeder die iets zegt, krijg je steun. Gewoon ook een stuk gezelligheid. Het is niet alleen drama (4,19).*

*De kaarten symboliseren de naaste en hun betrokkenheid bij wat er met jou gebeurt, zegt een dankbare patiënte: Al die kaarten. Moet je eens kijken wat de mensen voor je doen. Op sommige nachten als ik de boel aan het overdenken was, pakte ik het mandje wel eens en keek ik de hele rij door. En dan zat ik tussen de mensen waar ik van hou (3,15). Een respondent ervoer de kaarten als blijk van waardering. Vooral dat mensen van zijn werk aan hem dachten vond hij fijn: Ik heb honderden kaarten gehad van al die mensen die ik daar kende. Bij iedere kaart heb ik gehuild. Want iedereen leeft mee. Ik heb ze vorig jaar voor het eerst allemaal weer gelezen. En dan herleeft alles weer. En dan zie je pas hoe geliefd dat je was, in mijn ziekenhuis (werkkring). Daar heb ik zoveel steun aan gehad (8,19).*

### **Steun van godsdienst, spiritualiteit en kerk**

In hoofdstuk vier wordt uitgebreid ingegaan op opvattingen en andere implicaties van godsdienst, spiritualiteit en levensbeschouwing voor het levertransplantatieproces. Hier wordt verslag gedaan van waar religie en kerkgemeenschap als bron van steun zijn genoemd. Voor de religieus gelovigen onder de respondenten (50 % belijdende gelovigen<sup>124</sup>) staat naast de liefde voor de eigen naaste het geloof in God centraal. Deze beide thema's worden als sterk aan elkaar verbonden besproken. Een echtgenote benoemt dit aldus: *Ik denk dat het voor ons alle twee is, het geloof op de eerste plaats en daar ook elkaar in vinden (5,15)*. Haar man spreekt van geloof als iets dat in groter verband in gezamenlijkheid wordt beleefd. Zijn vertrouwen in God én het samen 'in de club van gezin, burens, familie en kerkelijke gemeenschap voor elkaar zorgen' geven hem 'een opwaartse druk.' In de praktijk van zijn ziekteproces heeft hij de steun van deze harmonie met anderen als bijzonder heilzaam ervaren. Bij een tweede stel is Godsgeloof ook van evident belang en als eerste bron van steun genoemd. Daarbij wordt van ondersteuning vanuit de kerk, van de dominee en van een ouderling die soms een praatje kwam maken, gesproken. Een participante spreekt van spirituele steun en verbondenheid die zich zowel in haar innerlijk als in de haar omringende geloofsgemeenschap bevindt. Naast steun van het gebed in haar eigen (soefi)gemeenschap, werden ook in andere gemeenschappen van verschillende signatuur (boeddhisten, joodse gemeenschap, katholieken, protestanten, bahai, in heel Nederland!) gebeden voor haar gezegd waarin om genezing werd gevraagd. Deze diep gelovige vrouw heeft dit zeer gewaardeerd: *Dat geeft enorme kracht, ja. Je kunt het niet uitleggen, maar je voelt het wel*. Haar man verstond wat gebeurde aldus, vertelt ze: *Ik heb het gevoel dat ze boven aan jou trekken, maar ik heb het idee dat wij hier beneden met zijn allen zoveel tegenkracht geven dat je nog mag blijven (3,16)*. Zelf beperkte zij zich - vermoeid als ze was - tot een eenvoudig gebed: *'Aan U geven we ons gewillig over.'* *Het is het enige wat ik elke keer deed. Je moest je over geven. Je kunt het niet redden zo. Dat was ook heel sterk, plus, je werd zo gedragen door alles en iedereen, ongelooflijk (3,18)*.

Het volgende religieus actieve echtpaar dat hier wordt aangehaald noemt als eerste en belangrijkste vorm van steun de rust en het vertrouwen die zij ondervonden door wekelijks in een plaatselijke Mariakapel te bidden om steun en uit dankbaarheid: *We gingen wekelijks naar de Maria kapel. En we staken een kaarsje aan en dan baden wij voor de goede afloop en dat doe ik nog. Daarom denk ik ook dat ik toen bij die dokter iets over me heen kreeg van: 'Maak je eigen niet druk, het komt allemaal goed.'* *Of het iets bovennatuurlijks is geweest, dat weet ik niet, maar het was er!* (8,17). Later in het ziekenhuis waren beiden blij de zondagse diensten te kunnen bezoeken. Het naar de ziekenhuiskapel kunnen gaf een gevoel van

<sup>124</sup> Hier is niet op geselecteerd. Het percentage religieus gelovigen lijkt hoog. Wellicht is de leeftijd (56.5) hier debet aan.

thuiskomen: *Op een gegeven moment was het zover dat we zondags naar de kapel mochten. Dat was zo fijn, dat we daar heen konden. Dan kwamen ze aan mijn bed en dan vroegen ze wie ik was en dan kreeg je koffie. Dat deed ons toch veel, om daar heen te gaan. Meer dan ik eigenlijk gedacht had (8,14).* Een man, tenslotte, vertelt het heel fijn gevonden te hebben na zijn transplantatie en voor zijn ontslag het stiltecentrum in het ziekenhuis te hebben bezocht.

*Er zijn zoveel gigantische mooie momenten, dan ben je gewoon alleen met je zelf. Omdat ik daar zoveel meegemaakt heb en dat je op een gegeven moment dacht, dat komt nooit meer goed. En dan mag je naar huis toe en dan ga je daar (in de kapel) even een praatje met jezelf maken, even alles opschrijven. Dat is zo mooi. Je hebt iets gekregen waar je niet meer op gerekend had. Ik rekende er op dat moment, vlak voor de operatie helemaal niet meer op. Dacht, het gaat niet goed. Was zo ziek en uitgeleefd... en heb het toch gekregen (2,14).*

### ***Zelf gevonden steun in (al dan niet nieuw verworven) privé kring en/of in zichzelf***

Daar waar religieuze respondenten hun geloofsbeleving en de geloofsgemeenschap als bron van kracht en steun noemen, wordt in dit onderzoek de tendens gesignaleerd dat niet religieus praktiserenden (indien een deficiet wordt ervaren) zelf nieuwe bronnen van steun weten te vinden. Dit kan zowel de sociale omgeving alsook innerlijke kracht betreffen. Bij een respondente was een combinatie van beiden de manier om zelfvertrouwen en aansluiting te hervinden. Na de blijdschap van de goed gelukte transplantatie volgde een moeilijke tijd. Het leven hernam haar loop, maar fysiek was zij nog zwak en sociaal voelde ze zich geïsoleerd. Om aan te sterken ging ze met anderen wandelen en als vanzelf ontstond het doel samen een grote tocht te willen volbrengen (zie portretten,19). Het initiatief betekende een overwinning op de eenzaamheid én op het ziek-zijn: *Op het moment dat ik die medaille kreeg en dat twee van die meiden me een zoen gaven en feliciteerden, dat is toch wel heel bijzonder. En dat is natuurlijk ook een vorm van steun. Het ging niet om die medaille, het ging om dat samen en om dat weer halen. Iets wat je je in zo 'n tijd van revalidatie als doel gaat stellen, van, als ik dat toch eens zou halen. En als je dat dan haalt, dat is geweldig (4, 20).*

Een volgende respondente die van het ervaren van een sociaal isolement spreekt heeft een soortgelijke vorm gevonden, maar dan in de periode van de wachttijd. Door samen met anderen een zwemclubje te beginnen vond zij de kracht om de conditie op te bouwen die nodig was om de transplantatie goed te kunnen doorstaan, terwijl zij hierdoor ook sociaal het isolement wist te doorbreken dat ontstaan was door haar afgenomen mobiliteit. Na de transplantatie ontstond opnieuw een vacuüm. In de thuissituatie werd verwacht dat de draad van het leven weer opgepakt kon worden, maar ondanks de succesvolle transplantatie had deze vrouw niet de kracht om de harmonie in het gezin en in zichzelf te hervinden. Zij zag dat het niet goed ging en zocht professionele hulp. Een fijne persoonlijke coach hielp haar om weer 'zin' in het leven te krijgen.

Een meer in een eigen, al bestaand netwerk gevonden vorm van steun is het hervatten van het werk: *in mijn werk heb ik heel veel kracht gevonden (7,30)*, vertelt een respondent. Ook vond deze man steun bij een paar vertrouwelingen op zijn werk. Thuis hervond hij de broodnodige innerlijke rust vooral door zijn plezier in het pianospelen.

Kracht in zichzelf vinden is door enkele geïnterviewden nadrukkelijk genoemd als manier om het leven weer te kunnen herpakken. Voor een respondente was het besef het zélf te moeten doen, de manier om geen last te ondervinden van een ervaren tekort in de leefomgeving: *Nou ja, zoiets moet je toch zelf doen. Als je gaat wachten op steun kan je verbitterd raken door gebrek aan steun. Ik denk dat dat voor het gros van de patiënten geldt. Je moet geen steun verwachten. Je moet blij zijn dat je een keer steun van iemand krijgt (4,5).* Voor een andere respondent geldt het 'help je zelf' als levensmotto. De belangrijkste steun die hij ondervonden heeft ziet deze man in zijn eigen karakter en achtergrond. Het geleerd hebben

van fouten in het verleden is daarbij een goede leidraad. Toen hij jong was 'deed hij maar waar hij zin in had,' vertelt hij, en de geelzucht die aan de basis van zijn leverziekte stond, beschouwt hij als het gevolg van zijn eigen nonchalance. Zijn eigen leven heeft hem aldus een flinke les geleerd. De zelfverwaarlozing van toen heeft hem geholpen om te leren gezond te gaan leven en hij heeft van die krachtbron goed gebruik kunnen maken. Ook van huis uit zegt hij 'de mazzel' te hebben gehad om geleerd te hebben op een vrije, eigenzinnige en ook ietwat laconieke manier om te gaan met de problemen die het leven in petto heeft. Dit verwoordt zich aldus: *Ok, uiteindelijk, wat er ook gebeurt, ga je dood, dan ga je dood.* 'En dat is een overlevingsstrategie. Ik val niet terug op zelfbeklag (10,15). Deze kunstenaar zegt dat hij zoveel heeft meegemaakt in zijn leven dat dit er gewoon een onderdeel van is. Wat ook helpt is het geen angst te hebben gehad in het proces. Het overkwam hem en hij reed als het ware (samen met zijn vrouw) mee op de rijdende trein van het leven: *Je kijkt gewoon hoe ver je komt. En ik heb er altijd wel vertrouwen in gehad (10,15).*

### **Dagboek**

De meeste respondenten of hun naasten hebben in een of andere vorm (boekje, foto's, kaarten, internetcommunicatie) een dagboek bijgehouden. Hier wordt om gevoelsredenen, maar ook vanwege het niet willen vergeten van wat er allemaal gebeurd is in deze belangrijke levensperiode waarde aan gehecht: *Ik heb een dagboekje bijgehouden. Dit heeft mij erg geholpen de boel voor mijzelf op een rijtje te krijgen. Zowel met het schrijven als met het nalezen van de dingen die weer iets verder in mijn geheugen zaten verborgen. Er gebeurt zo vreselijk veel dat ik zonder dat boekje niet eens meer zou weten wanneer en wat er allemaal speelde (4,29).*

### **Informatie als steun, duidelijkheid helpt**

Alle respondenten vertellen hoe belangrijk en rustgevend duidelijkheid in het proces is: *Hoe beter de informatie, hoe beter die aansluit bij mijn belevingswereld (7,24),* is daarbij een van de uitspraken. Dit geldt zowel goed als slecht nieuws, zolang dit maar zo gebracht wordt dat er voldoende aandacht en tijd is om te zorgen dat de patiënt kan begrijpen wat hem precies verteld wordt. Dit is geen eenvoudige opdracht. Er gebeurt zoveel met patiënten dat zowel het fysieke als het emotionele vermogen om informatie over hun gezondheid goed te kunnen opnemen vaak minder is dan in normale omstandigheden.

### **Artsen, leverspecialisten**

In verschillende fasen van het leverziekteproces bestaat naast waardering voor hun werk stevige kritiek op het functioneren en vaak vooral op de communicatieve vaardigheden van artsen. Met het afnemen van de gezondheid en de kans op overleven zonder transplantatie wordt in de loop van het ziekteproces de rol van met name de leidinggevende medische specialisten steeds belangrijker voor hun patiënten. Zij voelen zich voor hun leven in hoge mate afhankelijk van het oordeel en van de inzet van deze mensen. In de interviews blijkt dat aan het ervaren van een vertrouwensband met vooral de leverspecialisten en soms met de internisten die de patiënt in het proces vooraf aan de transplantatie hebben begeleid groot belang wordt gehecht. Veel van de respondenten zijn meer dan tevreden over juist de specialisten in de tijd dat het 'er echt op aankwam,' anderen zijn wel heel ingenomen met het technische deel, maar minder met de communicatieve kwaliteiten: *Nou, eh, die hebben me natuurlijk steun gegeven, achter de schermen, door hun inzicht en kennis en die hebben goede dingen gedaan. Maar als ik kijk naar hun communicatieve kwaliteiten dan, eh, vergeleken met sommigen van het verplegende personeel... tja, te wensen over klinkt ook weer zo... negatief. Ik wil er niet te negatief over doen, maar hun kwaliteiten lagen gewoon op een ander vlak. Meer op het intellectuele vlak dan op het sociaal-emotionele vlak. Wat op zich niet erg is,*

maar daar heb ik in mijn ervaring als patiënt minder steun van gehad, terwijl zij natuurlijk de belangrijkste waren (1,15). Deze man kon goed leven met de gang van zaken want hij vond elders goede ondersteuning op de niet fysieke gebieden. Voor een volgende respondent was de persoon van de specialist belangrijker. Hij heeft ambivalente gevoelens ten opzichte van 'zijn' leverspecialist, want naast dat deze arts door hem als de belangrijkste steun wordt genoemd (!), voelde hij zich als mens niet altijd goed opgevangen: *Dr. X is zo'n iemand (groots gebaar), maar ik vind het wel eens jammer dat ze slecht met mensen, dat mensen gevoelens hebben....daar kan ze niet mee overweg. Maar als arts is ze 120 %. Ik ben geestelijk in de war geweest, na die tijd. Zij zegt dan: 'Gewoon knop omzetten.' En dat is natuurlijk ook heel makkelijk, om dat te zeggen, maar dat kan niet iedereen. Daar moet je hulp bij hebben en daar kon zij niet zo goed mee overweg. Maar als arts had ik er alle vertrouwen in* (2,12). Voor deze man functioneerde de leverspecialist als een soort wandelend geweten waar hij rekening mee moest houden en waar hij zich aan optrok tegelijkertijd: *Ze weet alles, hè. Je houdt haar niet voor de gek. Ze weet het precies. 'Waarom heb je dat niet gedaan? Je weet toch wel wat ik je gezegd heb, vorige keer?' Maar, dat komt perfect uit. Dat is helemaal niet slecht bedoeld. Zij wil, ze werkt daar... zoveel uur in de week. Dat houdt niet bij veertig op en ze verlangt dat ook van een ander. En dat kan niet altijd... Ze verlangt van de patiënten: 'Als jij er door wilt komen, dan zou ik mij maar een beetje aanpassen'* (2,12).

Een ander ziet de leverspecialist die de leiding over het levertteam heeft als autoriteit en als maat om je naar te richten: *Als zij het zegt, daar sta ik voor. Die spreekt met zo'n kennis van zaken, daar heb je alle vertrouwen in. Als zij zegt: 'Denk er om, zo'n cadeau krijg je nooit meer,' dan staat dat voor mij als een huis* (5,15). Een volgende respondent met ervaring in een ander LTP centrum spreekt in gelijke bewoordingen: *Die noem ik mijn vader in het ziekenhuis. Die heeft over mij gewaakt als een vader, en zelfs de tweede keer dat ik geopereerd ben (voor iets dat niet onder zijn gezag viel) kwam hij ook nog aan mijn bed. Wat dat doet? Dat vind ik heel erg fijn. Dat geeft mij een stuk veiligheid. Ik vertrouw op hem. Ik vertrouw vooral op zijn kennis* (9,26). Bevraagd naar wat dat vertrouwen bewerkstelligde zegt deze respondente dat zij zich bij deze arts veilig weet: *Hij heeft dat fingerspitzengefühl om te weten hoe het met jou gaat* (9,26). Voor een van de geïnterviewden was de meer dan gemiddelde zorg van de eigen internist een grote steun die vertrouwen gaf en die nooit vergeten zal worden. Van ver voor de transplantatie tot in de periode dat hij na LTP herstelde bleef deze arts over hem waken.

*Toen zei de zuster tegen mij: 'Meneer, uw huisarts is er!' Ik denk, dat kan niet. Dat had ik nooit verwacht, dat hij zou komen. En wie was er? Mijn internist, die was er. En hij komt naar me toe, geeft me een hand, vraagt hoe het is. Ik kon niet veel zeggen want ik schoot helemaal vol en hij ook en hij heeft steeds mijn hand vastgehouden tot op de bewakingskamer op de afdeling. En daar is hij ook nog heel even bij mij gebleven, want daar moest ook alles weer klaar gemaakt worden. Dat vond ik zo geweldig van hem. En later is hij nog een keer terug geweest* (8,12).

### **Verpleging, overig personeel, ziekenhuissetting**

*Broeders zijn altijd aardig. Bij een zuster kun je het treffen, bij een broeder zit je altijd goed* (4,21). Deze respondente heeft zo haar voorkeuren, maar verder zijn door alle respondenten de verpleging en de algehele zorg in de ziekenhuisperiode rond de LTP als goede steun genoemd. Een dankbare man beziet deze steun in relatie tot zijn kwetsbaarheid als patiënt.

*Van de verpleging heb ik ook steun gehad, moet ik zeggen. Het hoeft niet altijd voor een heel verhaal. Die aandacht kan ook gewoon zijn om wat ik dan nodig heb. Die mag ook gewoon het fysieke betreffen. Maar, dat je merkt dat het iets 'genuïns' is. Je merkt dat het contact met anderen, dat is zo vreselijk belangrijk. Dat dacht ik daarvoor ook wel en nu ook nog wel, maar dan voel je hoe belangrijk dat is. En, of ze dan de praktische zaken ook zo goed doen maakt dan eigenlijk niet uit in de ogen van de patiënt die je dan bent. Je ligt alleen op je kamer en bent blij*

*dat ze binnen komen. Dan hoef je verder geen warm gesprek te hebben of zo, maar gewoon dat je ze even zag. Dat was prettig en dat is toch een teken dat ze het goed doen (1,14-17).*

Een volgende respondent is onder de indruk van de accurate en goede zorg: *Een belletje... nou je zou haast zeggen dat ze achter de deur stonden te wachten tot ik zou bellen, dat was perfect. De verzorging, de verpleging was zo! Dat was fantastisch. Je hoefde maar een klap te geven en ze stonden er al (6,11).* Een andere respondent is zozeer onder de indruk van alle zorg in het ziekenhuis (*vergeet de schoonmakers en het andere ondersteunende personeel niet!*), dat hij soms met heimwee aan de LTP periode terug denkt: *Ik ben naar huis toe gegaan en op een gegeven moment zei ik tegen mijn vrouw, ik verlang weer naar het ziekenhuis. Ze zei: 'Je bent gek. Je hebt er zo lang gelegen, hebt er zoveel narigheid van gehad.' Ik zei: 'Ik heb daar zoveel plezier gehad, ik heb daar gewoon een nieuw leven gekregen (2,13).* Een respondente spreekt wanneer zij aan het personeel denkt van een vertrouwenwekkend en harmonieus geheel: *Over het transplantatieziekenhuis ben ik ontzettend tevreden. Ze hebben een levertransplantatieteam, daar zitten vijf hepatologen in, vijf chirurgen, drie verpleegkundigen, twee assistenten, twee diëtisten, maatschappelijk werk, fysiotherapie, dat zit daar allemaal bij. En dat is een geheel, dat werkt heel goed samen (3,17).* Iets terughoudender is een volgende geïnterviewde. Zij spreekt van wisselende ingenomenheid, terwijl ze benadrukt hoe belangrijk goede contacten in het ziekenhuis zijn: *Als jij die mensen met respect behandelt, dan krijg je ook heel veel respect terug. Het is belangrijk dat je daar steun van krijgt, want je bent daarvan afhankelijk. Ze hebben het goed gedaan (9,25).* Een andere patiënt nuanceert zijn ingenomenheid doordat hij verschil in zorg vooraf en na de LTP heeft ervaren.

*Voor de transplantatie op de afdeling maag-darm-lever ziekten staat het allemaal in het teken van: 'wij gaan met jou samen ontdekken wat de oorzaak van je ziekte is.' Als je op de chirurgische afdeling terecht komt, is er iets van: 'de technische operatie is geslaagd.' En ik zal niet zeggen: 'we gaan zo snel mogelijk een bed leeg maken,' want dat is te overdone, maar alles staat wel heel snel in het teken van mobiliteit, uit de veren, op de hometrainer, niet zeuren, maar de plaat poetsen. Er is weinig ruimte voor welbevinden versus technische recovery. En dat verschil heb ik gezien. Maar daarbinnen heb je nog een verschillende uitvoering natuurlijk. Dat wil zeggen dat de ene verpleegkundige wat meer let op degene die ze voor zich heeft, of de consulent, of de diëtiste, dan dat de ander dat doet (7,30).*

Twee mensen tenslotte, noemen de steun die zij van de levertransplantatiecoördinatrice hebben ondervonden. Het daarmee onderhouden van contacten vanwege de informatie over de positie op de lijst, de bloedwaarden en andere relevante technische zaken is als nuttig en als prettig genoemd: *Die zit daar op de juiste plek. Ze heeft een schat aan ervaring en die kon je bellen als er wat was. Dat is heel belangrijk, je weet dat er zekerheid is, dat is rust (10,16).*

### **Maatschappelijk werk**

Maatschappelijk werk wordt volgens protocol standaard aangeboden in het leverziekteproces. Vijf van de respondenten hebben hier gebruik van gemaakt. Een zesde ondervond nuttige steun van een maatschappelijk werker in eigen kring. Drie mensen hebben de maatschappelijk werker wel ontmoet maar vonden deze hulp niet nodig. De tiende respondent herinnert zich niet ooit bezocht te zijn. In één van de situaties was het naast de patiënt zelf vooral de partner die tot lang na de LTP steun van deze dienst heeft ondervonden.

Inhoudelijk diende de maatschappelijk werker in het ziekenhuis 'als iemand om gewoon even wat mee te praten.' Medemenselijkheid, een goede en steeds beschikbare steun, het de tranen de vrije loop kunnen laten en even binnenlopen als je ergens mee zat, zijn uitspraken die de contouren vormen van wat hierover gezegd is. Een echtpaar zegt dat zij aanvankelijk dachten 'zo iemand niet nodig te hebben,' maar melden blij te zijn dat ze toch

van de dienst gebruik hebben gemaakt. Maatschappelijk werk als hulp bij sociaal-maatschappelijke problemen zoals huisvesting, financiën, medische zorg rond therapietrouw, etcetera, is nooit ingezet geweest bij de geïnterviewden.

### ***Geestelijke verzorging***

Geestelijke verzorging wordt in het leverziekteproces ingeroepen als de patiënt hier zelf om vraagt of wanneer het verplegend personeel signaleert dat hier behoefte aan zou kunnen bestaan, omdat existentiële problematiek wordt gesignaleerd.<sup>125</sup> In twee van de tien situaties is de geestelijk verzorger in beeld geweest. Eén keer werd dit aanbod aanbevolen door het verplegend personeel. De patiënt in kwestie zou er zelf nooit aan gedacht hebben, zegt hij, maar hij heeft dit contact als nuttig en prettig ervaren. De ander kreeg contact met een humanistisch geestelijk verzorger die zij al bleek te kennen. Als privé ontmoeting heeft zij dit contact fijn gevonden. Een volgende respondent zegt dat zij wist dat zij om GV kon vragen, maar dat zij dit niet gedaan heeft. Voor twee thuis sterk in de kerkgemeenschap ingebedde mensen was de behoefte aan GV van het ziekenhuis niet aan de orde omdat zij vanuit de eigen kerk bezoek kregen van predikant of ouderling. Overigens hadden zij niet aan deze dienst gedacht. Wel melden enkelen het fijn te hebben gevonden de zondagsdienst van de ziekenhuiskapel te hebben kunnen bezoeken.

Een niet religieus actieve man zegt het aanbod niet te hebben gekregen. Hij meldt er bij dat hij het ook niet zou hebben aangenomen omdat hij het waarschijnlijk als een aanbieding voor een religieus gesprek zou hebben opgevat, terwijl hij hier geen behoefte aan heeft. De behoefte om alles wat met hem gebeurde te delen had hij wel. Het gesprek hierover ging hij aan met een maatschappelijk werker: *Y is voor mij de geestelijk verzorger geweest, die heeft mij de geestelijke rust gegeven die anderen mij niet konden geven (7,28)*. Een laatste respondent zegt dat hij het nu jammer vindt dat GV indertijd niet is aangeboden: *Dat hebben ze ook nooit gevraagd en nou voel ik dat ik dat toch gemist heb (8,15)*.

### ***Hinderlijke of gemiste steun***

In tegenstelling tot de uitvoerige wijze waarop respondenten op ondervonden steun ingegaan zijn, waren de antwoorden kort op de gestelde vraag naar hinderlijke, gemiste en foute steun. Deze was er evenwel toch. Zowel in de zorg als in de privé sfeer. Hinder door fouten in het ziekteproces, maar vooral als onrechtvaardig ervaren bejegening, het zich niet serieus voelen door zorgverleners, een gebrek aan differentiatie in de zorg, onduidelijkheid in de procesvoering, het gevoel aan het lijntje gehouden te worden, onbegrip en betweterigheid in ziekenhuis en privé en daarbij gevoelde krenking, het zich (vooral privé) in de steek gelaten voelen en daarmee het idee er alleen voor te staan, oneigenlijk ontslag en als hinderlijk ervaren goed bedoelde nieuwsgierigheid zijn genoemd.

### ***Hinder door de zorg***

Gemaakte fouten, maar vooral het zich vervolgens onrechtvaardig behandeld voelen kan als krenking ervaren worden en lang dwars blijven zitten, zeker daar waar sprake is van ongelijke machtsverhoudingen. Levertransplantatiepatiënten zijn in hoge mate aan de omstandigheden overgeleverd en daarom wellicht extra gevoelig. Een patiënt voelde zich door een verpleegkundige geschoffeerd en kon dit niet goed verdragen: *Ik kon het zelf niet aankaarten. Het lijkt heel kinderlijk, maar in die zin ben je dan dus ook een soort kind. Als kind klik je dan*

---

<sup>125</sup> Het verschil in gevoeligheid onder het personeel voor deze vorm van zorg is groot. Wellicht heeft de eigen religiositeit hiermee van doen. Vermoedelijk is de mate van ingebed zijn in de organisatie van de dienst GV een andere trigger voor het meer of minder invoeren van deze dienst.



*naar je moeder toe en nou klikte ik naar haar en zij ging het dus regelen bij de afdeling. Ik was daar zelf niet toe in staat (1,16).*

Een patiënte had na de transplantatie het gevoel dat de specialist haar pijnklachten niet serieus nam terwijl ze vanwege zorgen over het herstelproces wel echt behoefte had aan zijn aandacht en steun. Maanden later zat dit haar nog dwars. Onduidelijkheid en het idee aan het lijntje gehouden te worden door artsen die of niet goed wisten hoe de zaak er voor stond, of die op de ontmoeting niet goed waren voorbereid, is door één man genoemd als vorm van foute steun.

Een volgende respondent voelde zich door verpleegkundigen niet serieus genomen. Daar heeft hij last van gehad: *Wat mij niet helpt is als verpleegkundigen de waarnemingen die ik zelf doe bagatelliseren. Dat is stresserend voor mij (7,26).* Deze man heeft met een collega patiënte geconstateerd dat het precies gelijk en volgens protocol behandelen van patiënten tot stress kan lijden. Bij de patiënte richt de kritiek zich op inzicht in verpleegkundige zorg en hygiëne. Als collega heeft zij hier verstand van, maar voor haar gevoel werd ze behandeld als onwetend en onkundig. Bij de man zit de rechtlijnigheid van het protocol dwars. Omdat de onvrede die ontstaat door het zich niet persoonlijk benaderd voelen naar zijn mening niet gezien wordt, constateert hij 'dat er niet voldoende overlap is tussen medische kennis en psychosociale behoefte.'

#### *Hinder en foute steun in het privé leven*

Onbegrip en vaak goed bedoelde tips kunnen pijnlijk zijn. Meerdere respondenten hebben hiervan melding gemaakt. Een respondente telde een aantal domme opmerkingen bij elkaar op: *Je moet gewoon marmite eten. Dan heb je geen last meer van je lever, raadde een collega aan. Een kennis had een andere tip: Kun je niet homeopathische middelen nemen die dan geen bijwerkingen geven?* Een volgend idee was dat rust wel zou helpen: *Ga maar even lekker slapen, dan is die moeheid wel over (3,26/27).* Ook een respondent kreeg goedbedoelde raad: *Toen die jeuk heel erg was, kwam er een collega en die slaat me vriendschappelijk op de schouder en die zegt, 'Goh, weet je wat jij zou moeten doen? Je zou eens naar een psycholoog moeten gaan.'* Enne, ja, het is goed bedoeld waarschijnlijk, maar je voelt je niet erg serieus genomen. *Je krijgt eigenlijk de boodschap van nou, bij jou zit het gewoon tussen de oren. Je bent een beetje een labiele persoonlijkheid en ga dat eens proberen. Ja, dat was gewoon... dan wordt je toch ergens kwaad: 'Wat weet jij d'r nou van, sodemieter op' (1,10).*

Enkele respondenten (2) vertellen in de privésfeer de steun gemist te hebben die ze hard nodig hadden. Voor de één was het vooral haar zus die 'niet thuis' gaf, de ander zegt 'dat het erg is als de belangrijkste mensen er niet voor je zijn.' Eveneens twee mensen (ook vrouwen) hebben gemeld dat ze wel wat betere steun van het werk hadden kunnen gebruiken. Beiden zijn er door het ziekteproces bekaaid afgekomen waar het werk en geld betreft: *En je bent al zo beroerd, je kon het echt niet aan om daar nog helemaal achteraan te gaan (3,20).* Tenslotte is meestal als steun bedoelde, maar soms als hinderlijk ervaren nieuwsgierigheid door drie respondenten genoemd. Een man vertelt dat hij het wel eens vervelend vindt dat mensen maar blijven vragen: *Nou nog heb ik in de kennissenkring en in de kerk dat mensen vragen, zo van: 'hoe gaat het nou met je, echt wel? Gaat het nog steeds goed met je?' En dan kan je wéér je verhaal doen (5,16).*

### **3.3 Ontwikkeling rond steun na herstel, persoonlijk en in breder verband**

*Ik kan meer. Dus ik wil ook meer. Maar tegelijkertijd verwacht de omgeving van mij ook dat ik dat kan. Dat vind ik ook terecht (1,1).* Naarmate de transplantatie en alle perikelen die deze met zich mee heeft gebracht van langer geleden is, veranderen persoonlijke en sociale perspectieven. Daar waar de leverpatiënt en diens naasten gewend waren geraakt aan een leven dat in het teken stond van zorgen om en zorg voor de patiënt, kan indien het

genezingsproces voorspoedig verloopt weer vooruit gekeken worden. Deze veranderingen zorgen voor opluchting, maar kunnen ook als uitdagend worden ervaren. De uitspraak 'je mag weer, dus je moet ook weer,' is meermalen opgetekend. Dit geldt in de eerste plaats de getransplanteerde zelf, maar evengoed diens directe naasten. De centrale figuur Karl in het aan dit onderzoek parallel lopende werk van Flatterly en Salyer constateerde hoe lastig het voor zijn zorgende dochter was om hem zijn zelfstandigheid te zien terugwinnen: '*It is like I was her kid and now she had to let me go.*'<sup>126</sup> Ontwikkelingen rond steun in de periode na het eerste herstel, veranderingen in persoonlijke relaties en de eventuele behoefte aan het delen van hetgeen doorleefd is, vormen het onderwerp van deze slotparagraaf over steun.

### ***Veranderingen in behoefte; ontwikkelingen in ondervonden steun***

*Toen was ik heel erg emotioneel, hè. Toen stond ik er nog heel dichtbij. Nou is het net alsof ik al wat afstand genomen heb. Dus, ik ben niet meer dezelfde als toen. Kan me nog wel een beetje voorstellen hoe ik me toen voelde. Maar tegelijkertijd, die emoties lagen toen heel dicht onder de oppervlakte. En nou is het net alsof er al wat meer lagen opgebouwd zijn, er omheen (1,1).*

Voor alle patiënten geldt dat naarmate de transplantatie langer geleden is, de ervaren afhankelijkheid en daarmee de behoefte aan zorg van anderen vermindert. Voor sommigen is dit een eenvoudige, want vanzelfsprekende gang van zaken: *Ik vond het moeilijk te leren om afhankelijk te zijn, om dingen te vragen. Op een gegeven moment moet dat gewoon. En als het niet meer nodig is, doe ik het niet meer, zo simpel is dat (3,18).* Deze respondente pakte zonder al te grote moeite haar persoonlijke en sociale leven weer op. Een ander signaleert bij zichzelf een soortgelijke ontwikkeling, maar stelt het scherper: *Nee, ik heb geen hulp nodig in het proces (10,14).* Hij vertelt er wel bij dat dit in de tijd rond zijn transplantatie wel anders was. Een derde geïnterviewde vertelt de steun in de loop van de tijd vooral uit eigen kracht en initiatief geput te hebben. Het eindelijk weer goed functionerende lijf gaf haar hierbij nieuwe moed: *Weer voelen hoe het is om in een lichaam te zitten dat wel werkt en in een lichaam te zitten dat wel fijn voelt, dat wel doet wat je wilt. Dat heeft veel gegeven (9,27).* Met haar vertellen ook anderen dat de blijdschap om het weer beter functionerende lichaam en de vrijheid om eindelijk weer actief te kunnen zijn als geweldige stimulans fungeerde.

Een man voor wie het eigen lijf geen stimulans vormde omdat het revalidatieproces veel voeten in de aarde had, hield langere tijd behoefte aan de zorg van zijn vrouw. Op den duur beseften beiden dat het nodig was om meer op eigen benen te gaan staan. Voor de echtgenote werd het tijd om zich na jaren van zich wegcijferen weer op haar eigen leven te richten. De dynamiek van al te lang verleende zorg waarna beide partners hoognodig meer hun eigen gang moeten gaan is bij meerdere mensen gesignaleerd.

Voor de meeste respondenten geldt dat het voor hen langere tijd (maanden, jaren) belangrijk bleef om de ervaringen van het ziekteproces in eigen kring en vooral met de partner te kunnen delen. Het samen praten over wat is meegemaakt helpt om de grote gebeurtenissen te kunnen verwerken, wordt gezegd. Bij sommigen is de beleving na jaren nog zo actueel dat er dagelijks over gesproken wordt: *Ik heb nog heel vaak, dat als ik het vertel, dat ik er emoties bij heb. Het is zo ingrijpend geweest (5,16).* De echtgenote van deze man voegt er aan toe dat het: *Zo'n groots want levensbepalend gebeuren is geweest, waarna hij weer aanhaakt: Ik zou geen ander... ja, trouwen is de mooiste dag van je leven, vader worden schitterend, maar dit is zo, voor alles zo ingrijpend, zo bijzonder geweest, ja dat raak ik tot mijn dood niet meer kwijt (5,16).* Een volgende man spreekt zijn bijzondere waardering uit voor vrouw, kinderen en andere naasten: *En ging het een beetje moeilijk, dan stonden ze wel naast me, dan zeiden ze*

<sup>126</sup> Flattery M.P. e.a., 'The spiritual journey of an organ transplant patient', *Pastoral Care Counsel* 57 (Richmond, 2003) 191-6.

*niet, we zullen je wel helpen, maar dan pakten ze me, of ze legden een hand op mijn schouder en gewoon een praatje maken en dan ging het weer. Dus gewoon onopvallend (6,11).* Hij vertelt er evenals alle andere iets oudere mannen bij geluk te hebben gehad met het feit dat hij alle tijd kon nemen voor zijn herstel omdat hij geen arbeidsverplichtingen meer had. Zijn echtgenote merkt op dat de goede gang van zaken mede te danken was aan de saamhorigheid die er steeds is geweest: *We hebben ze altijd overal bij betrokken, ook bij die lotgenotencontacten en alles. Ze leefden ook helemaal mee in die groep (6,11).* In lijn met de teneur van wat deze mensen zeggen, vertellen ook anderen dat de band met het eigen gezin en vooral met de eigen partner zo mogelijk nog beter is geworden dan voorheen. Door de samen gedeelde zorgen is men dichter naar elkaar toe gegroeid.

### ***Veranderingen in persoonlijke relaties***

De meeste participanten geven desgevraagd aan dat sommige van hun persoonlijke relaties ten gevolge van het leverziekteproces zijn veranderd. Dit geldt zowel de nabije als de meer uitgebreide kring, terwijl de oorzaken in de ander, maar ook in de eigen persoon kunnen worden gevonden. Deze veranderingen maken rijker, gelukkiger, maar soms ook eenzaam of verdrietig. Waar contacten enerzijds aan diepte en vertrouwelijkheid winnen, wordt anderzijds geconstateerd dat mensen uit zicht verdwijnen. In deze deelparagraaf vertellen de participanten over veranderingen zoals zij die in hun relaties meemaken en over hoe zij daarop anticiperen.

Een respondente vertelt dat ze na lang door de ziekte in beslag genomen te zijn geweest, steun van voor haar nieuwe en inspirerende mensen nodig bleek te hebben: *Doordat je nu dus weer vooruit wilt, heb je daar ook weer steun bij nodig en mensen die daar in mee willen en met ideeën komen en waar je terecht kunt (9,27).* In de intensiteit van het leverziekteproces leerde zij accepteren dat relaties veranderlijk kunnen zijn. Dat heeft haar naar eigen zeggen eenzaam gemaakt, maar ook rijkdom gebracht: *Wat je heel duidelijk bemerkt is dat wanneer je een bepaalde psychische, emotionele druk hebt, dat je in die tijd je echte vrienden leert kennen. En degenen die afvallen, dat is niet erg, want je krijgt er zoveel andere waardevolle mensen voor terug, die jou wel begrijpen, die er wel voor jou willen zijn en die je wel een luisterend oor bieden (9,10).* Een andere respondente vertelt haar verwachtingen getemperd te hebben: *Als je niet te veel verwacht, is alles wat je krijgt meegenomen (4,20).* Het herpakken van het sociale leven kostte deze respondente moeite omdat ze zich in het proces eenzaam was gaan voelen: *Ik vind zelf dat het een heel grote valkuil is om verbitterd te raken door gebrek aan steun. Jij noemt het verkeerde steun, ik noem het gebrek aan steun. Je weet wel welke mensen het echt begrijpen, die het echt snappen. Ik denk niet dat je er altijd over moet praten. Je komt ook wel mensen tegen die het niet begrijpen, of niet willen begrijpen. En als je dan zegt, wat sommige mensen dan wel eens zeggen: 'in tijden van nood leer je je vrienden kennen...' Ik heb er niet meer zoveel over... Ja, je moet echt zorgen dat je niet verbitterd raakt, daarom, want anders hou je echt niemand meer over. Dat was bij mij het geval (3,19).* Overigens vertelt ook deze gewezen patiënte dat sommige oude relaties weliswaar minder zijn geworden, maar dat sommige nieuwe juist heel fijn blijken te zijn. Ook een derde respondent constateerde dat het ziekteproces veranderingen in de kennissenkring teweegbracht: *Er zijn mensen die komen niet. Die kwamen voor die tijd wel. Ik kan me wel voorstellen dat mensen denken: 'laten we maar rustig aan doen... Maar ik moet er nog altijd een keer naar toe.' En die stap wordt steeds groter en moeilijker. Er zijn er wat afgevallen die niet meer komen. Mijn vrouw had daar problemen mee, ik heb daar geen probleem mee. Maar er zijn ook wel mensen waar je het niet van verwacht had en die wel kwamen, of die even een berichtje stuurden. Die zijn er ook (2,14).* Een andere respondent vertelt dat naast zijn echtgenote en kinderen een klein clubje van intimi is overgebleven waarmee contact wordt onderhouden en dat dat prima is. Bij een volgende respondent wordt

een gelijke tendens waargenomen: *De echte contacten, die worden alleen hechter, doordat je dit allemaal meegemaakt hebt. Vooral de naaste relatie wordt belangrijker, met mijn vrouw. Dat wordt belangrijker* 10,18). Van een iets andere orde zijn veranderingen die door participanten zelf worden gestuurd. Een respondent verteld geleerd te hebben dat hij zuinig met de hem beschikbare energie om moest leren gaan en dit had consequenties voor het al dan niet willen onderhouden van contacten.

Persoonlijke veranderingen en de invloed daarvan op de verhoudingen zijn in deze context niet bestudeerd, maar in gesprekken met sommige echtparen werd door echtgenotes van participanten aangegeven dat deze sinds hun ziekbed anders in de omgang zijn geworden. In twee situaties wordt een grotere prikkelbaarheid genoemd: *Ik vind hem wel meer stemming wisselend. In bepaalde dingen is hij toch wel veranderd. Hij kan gauwer kwaad worden over iets wat niet nodig is, denk ik* (6,13), zo zegt een echtgenote die vindt dat zij niet dezelfde man heeft terug gekregen die hij jaren geleden was. De man zelf denkt dat zijn irritaties veroorzaakt worden door de onmacht van het wel willen, maar niet kunnen: *Dan wil je wat, en je kunt het niet* (6,13). Bij een ander stel wordt eveneens gesproken over het meer kort aangeboden zijn dan voorheen. Ook hier worden vermoeidheid en onmacht als oorzaak gezien: *Doordat je wat vermoeider bent, ben je wat prikkelbaarder. Je kunt minder hebben* (7,30). Eén echtgenote ziet dat haar man een veel minder goed geheugen heeft dan voorheen. Deze bemerking is overigens elders alleen ten aanzien van de eerste maanden van herstel genoteerd. In drie gezinnen wordt gezegd dat de partner gemakkelijker, want soepeler is geworden en in twee situaties wordt door de partner aangegeven dat de getransplanteerde gevoeliger en emotioneler is dan voorheen.

Eén van de respondentes, tot slot, besluit met aan te geven hoezeer persoonlijke contacten van belang zijn: *De medicijnen heb je nodig, fysiek moet je goed op je zelf passen. Maar je life line, dat zijn de emotionele én de sociale kanten, dat is je ketting. Die moeten sterk zijn. Als dat ergens knapt, dan ga je mee* (9,28).

### **Lotgenotencontacten, ervaringen delen**

De Nederlandse vereniging voor leverpatiënten (NLV) is het forum bij uitstek voor lotgenotencontacten. Twee maal per jaar organiseert deze vereniging landelijke bijeenkomsten waarin naast informatie door specialisten ruimte wordt gecreëerd voor de mogelijkheid om ervaringen uit te wisselen in lotgenotenbijeenkomsten. Ook buiten deze gelegenheden organiseert de NLV werkgroepen waarin lotgenoten elkaar kunnen ontmoeten. Vooral de landelijke bijeenkomsten worden zeer goed bezocht. Naast deze vorm van contact hebben zowel de NLV als de transplantatieziekenhuizen regelmatig uitkomende magazines van en voor LTP patiënten. Ook wordt eens in de twee jaar een grote bijeenkomst georganiseerd waar zowel getransplanteerden en hun naasten als nabestaanden van donoren elkaar kunnen ontmoeten: de transplanterendag. Wat zowel bij de bijeenkomsten als in deze bladen opvalt is de betrokkenheid onderling. Levertransplantatiepatiënten lijken waarde te hechten aan het delen van hun ervaringen, ondermeer in contacten met hun lotgenoten. In *Self - transcendence, illness distress, and quality of life among liver transplant recipients*, wordt door Bean en Wagner het zich veilig en verbonden weten bij God en bij de ander als mogelijke verklaring voor deze behoefte gegeven: *'Loffrion and Douglas (1994) noted that self-transcendent people often desire to share their experiences and insights with others because this sharing leads to a sense of connectedness with God, nature and others.'*<sup>127</sup> In ander onderzoek waarin van deze verbondenheid wordt gesproken vertelt een dankbare levertransplantatiepatiënt van zijn innige ervaringen met lotgenoten: *'The people there are*

<sup>127</sup> Bean, K.B. en Wagner, K., 'Self transcendence, illness distress, and quality of life among liver transplant recipients', *Journal of Theory Construction and Testing* 10 (Dallas, 2006) 47-53.

*amazing. They'll do anything for you. They say, call me anytime day or night, is there anything I can do for you. They are the most wonderful people—so grateful to be alive, so positive. They are like saints. Going to a meeting is like going to church for me.*'<sup>128</sup> De al dan niet bestaande behoefte aan uitwisseling van ervaringen en de motivaties die de respondenten benoemen worden hier besproken.

Het zoeken van contact met lotgenoten om ervaringen mee te delen gebeurt zowel vooraf als na de transplantatie. Vooral door respondenten die zich in het voortraject onzeker voelden over wat hen overkwam, worden lotgenotenbijeenkomsten genoemd als goede steun: *Dan hoor je ook klachten die die mensen ook hadden, wat dan duidelijk was, zo van, die vrouw heeft dat ook zo en hoe moet ik daar mee omgaan* (6,12). De herkenning bij anderen werkt geruststellend, zo vertelt men. Deze behoefte lijkt vooral een informatieve te zijn, zo vertelt een tweede respondent: *Op een gegeven moment weet je het en dan heb je geen behoefte om daar mee door te gaan* (7,29). Hij voegt hier aan toe dat deze contacten in een bepaalde periode belangrijk zijn, maar dat je ook weer je eigen leven moet gaan leiden.

Na LTP zijn onderling begrip en verbondenheid door gedeelde ervaringen sleutelwoorden bij het lotgenotencontact. Enkele respondenten blijven privé omgang met collega patiënten houden en ook de lotgenotencontacten worden door sommigen tot lang na de transplantatie graag bezocht. Lotgenoten komen makkelijk met elkaar in gesprek en de saamhorigheid is groot, vertelt een respondent: *Er is meer begrip onderling dan in de gewone wereld.* Deze man en zijn echtgenote bezoeken vier jaar na dato nog graag de bijeenkomsten: *Mensen tegenkomen die voor je leven zulke belangrijke momenten hebben meegemaakt, dat wil je delen* (5,17).

Een volgende reden voor het willen delen van ervaringen is om bekendheid voor de thematiek rond donatie en registratie te genereren. Drie participanten (M) geven aan graag over de transplantatie te vertellen, een vierde (V) doet dit in dans en show. Een van de mannen maakt zich boos om de onwil van mensen om zich als donor te laten registreren. Hij spreekt in eigen kring graag van zijn ervaringen 'om te vertellen hoe goed het kan gaan' en om aldus anderen aan te sporen. De beide anderen hebben hun verhaal in de openbaarheid gedaan. Het relaas van één van hen is in de plaatselijke krant gepubliceerd, de ander heeft binnen de eigen kerk voorlichting gegeven aan jonge catechisanten. Hij was blij dit te kunnen doen om zo zijn steentje te kunnen bijdragen: *Dat vond ik hartstikke mooi, want dan weet de jeugd dat. Er was een man of dertig. Die weten dan tenminste zo 'n beetje wat er aan de hand is, op zo 'n moment van transplantatie* (6,12).

Vijf van de tien participanten geven aan het voor zichzelf niet zo nodig te vinden hun ervaringen (nog) te delen. De een zegt 'er wel mee klaar te zijn zo langzamerhand,' een volgende vindt het onderhouden van patiëntencontacten nu minder interessant, want niet meer zo nodig. Een derde zegt eenvoudigweg geen behoefte te hebben en de volgende merkt op dat het vooral niet te veel moet zijn, dat delen: 'omdat je er anders maar in blijft hangen.' Daar waar partners bij de gesprekken betrokken zijn valt op dat sommige participanten weliswaar zeggen de behoefte om van hun ervaringen te vertellen niet te hebben, maar dat zij dit met hun vrouwen toch volop blijven doen. Daarbij wordt door de partners opgemerkt dat dit goed is, 'want belangrijk voor zijn verwerking.' Een vrouw geeft aan dat haar man niet zo'n prater is, maar het hierover nog steeds graag heeft. Zij vindt dit belangrijk: *want in geestelijke zin heeft het veel impact gehad* (6,13). Overigens zeggen mensen dat naar gelang het beter gaat en de transplantatie van langer geleden is, het gesprek toch minder wordt. Tenslotte zijn er drie mensen die aangeven door hun eigen ervaringen meer begrip te hebben dan voorheen, waardoor zij anderen beter tot steun kunnen zijn.

---

<sup>128</sup> Flattery M.P. e.a., 'The spiritual journey of an organ transplant patient', *Pastoral Care Counsel* 57 (Richmond, 2003) 191-6.

### **Ideeën over inrichting zorg; aanvullende aandachtsgebieden**

Als laatste praktisch getinte vraag alvorens in de gesprekken over te stappen naar meer bespiegelende thema's zoals vragen naar zin, zingeving, religie en dergelijke meer existentiële onderwerpen, is aan de respondenten voorgelegd of zij ideeën of opmerkingen hebben over het inrichten van de medische zorg en of er suggesties zijn voor andere aandachtsgebieden. Ondanks in de loop van de gesprekken genoteerde kritiek zeggen de meeste respondenten behoudens enkele opmerkingen zeer tevreden te zijn. Uitspraken als: *Er is secuur gewerkt; ik ben heel goed verzorgd. Geen problemen gehad; ik ben heel goed begeleid, het zijn zulke schatten allemaal daar; de leidende artsen en verpleegkundigen waren uitstekend; zoals ik het ervaren heb, zou ik het niet veranderen, maar ik heb veel geluk gehad; ik heb geen bemerkingen, want alles was prima geregeld. Alleen een iets betere thuiszorg bij het douchen was fijn geweest; alles is naar wens, alleen jammer dat de GV ontbrak; ik ben heel tevreden, het was geweldig;* zijn afdoende duidelijk en door de meeste respondenten uitgesproken. Op enkele van de meest belangrijk geachte en veel genoemde punten waarvan men vindt dat deze verbetering behoeven wordt dieper ingegaan.

#### **Informatie**

Heldere, op de juiste wijze en op het juiste moment verstrekte informatie is het meest genoemd als aandachtspunt. Een respondente bespreekt het onderwerp ter illustratie van het feit dat zij hierin zo goed geholpen was, vier anderen zien dat er verbetermogelijkheden zijn. Twee mensen noteren dat henzelf en hun omgeving leed en verwarring bespaard had kunnen worden gebleven indien zij beter zicht hadden gehad op mogelijke mentale en gedragscomplicaties ten gevolge van een delier of vanwege de medicijnen. De man die weken lang 'van de wereld was' vond het verdrietig voor zijn vrouw en kinderen hem na de transplantatie zo te moeten aantreffen: *Het zou goed zijn als mijn vrouw en kinderen voorbereid waren op zoiets als een warrige periode. Die informatie hadden we al zo lang geleden gekregen. Beter rond of voor de transplantatie nog een keer geven (2,14).* Een respondente begreep pas achteraf wat mogelijk de oorzaak was geweest van de opvliegerigheid waar zij en daarmee haar man zo 'n last van hadden gehad: *Kijk, als een chirurg tegen mij gezegd zou hebben: 'Het is ook logisch dat u heel erg in de war bent vanwege wat is gebeurd en u krijgt extra medicijnen waardoor u in de war raakt, waardoor u labiel wordt.' Dat heeft hij helemaal niet gezegd en misschien weet hij dat ook wel niet eens. En als ik dan een week thuis ben en al die bijsluiters eens rustig ga lezen, dan denk ik van; hé verhip, dat herken ik terug! (4,21).* Maak dat wat gebeuren moet inzichtelijk, dat helpt, zegt een respondent opnieuw als iets dat hem geweldig geholpen heeft: *visualisatie! Het visuele aspect veel beter vertonen met voorwerpen of modellen. Dat ontbreekt daar. Men wordt opgeleid met prachtige boeken vol aquarellen, en dat heeft men dan voor de studie gedaan. En daar zit men dan in wachtlokalen aan bureautjes, zit men in het luchtledige tegen mensen te vertellen (10,18).*

### **3.4 Ideeën over inrichting zorg; aanvullende aandachtsgebieden**

#### **Communicatie**

In het verlengde van de vraag om de juiste informatie op het goede moment, ligt de behoefte aan goede communicatie: *Niet alleen het pilletje en het infuus, maar ook en vooral het luisteren naar de patiënten is belangrijk,* benadrukt een patiënte. Naast mentaal is ook in praktische zin de communicatie van belang voor het proces, voegt zij hier aan toe. Ter illustratie vertelt zij hoe een gebrek aan communicatie tot problemen kan leiden. Bij een opname werd een katheter geplaatst waarvan zij wist dat deze bij haar een infectie op zou leveren. Dit meldde zij, maar er werd niet geluisterd. De infectie ontstond inderdaad en leidde

tot een scepsis waardoor een kritieke toestand ontstond: *Dit is duidelijk een voorbeeld van hoe het niet moet. Er werd hier meer naar een bioloog geluisterd (die de technische kant beoordeelde), dan naar een patiënt van 44 die heel veel ervaring heeft, die van tevoren al aangeeft hoe het zal gaan en die weet waar ze het over heeft (9,28).* Het gebrek aan communicatie betreft niet alleen die van de zorgverleners versus hun patiënten, maar ook die binnen de zorg, meent deze respondente: *Ik merk dat zowel artsen onderling als verpleegkundigen niet voldoende luisteren naar de mensen en de artsen moeten ook vooral naar de verpleegkundigen luisteren, want die staan het dichtst bij de mensen. Niet de arts die twee minuten aan je bed staat (9,28).*

#### ***Onderling aansluiten van zorg, doorstroming door goede verwijzing: bewaak het proces!***

Communicatie tussen zorgverleners in breder verband om zodoende beter dienstbaar te zijn aan patiënten wordt door twee respondenten als aandachtspunt te berde gebracht. Eén uitspraak volstaat: *Waar ik op blijf hameren is dat je beter kunt omgaan met die weinige energie die je hebt. Dus, je moet mensen niet teveel belasten. Heel veel onderzoeken zijn op één dag te plannen. Als het niet nodig is, moet je dat niet versnipperen. En ook de controles van mensen, daar kan veel meer in worden samengewerkt tussen ziekenhuizen, zodat mensen niet nodeloos hoeven reizen. Als je hoort hoe ver ze moeten, hoe laat ze vertrokken, hoe lang ze er over doen.. Men kan dat nu gewoon veel beter regelen met alle e-mail, etcetera (10,18).*

#### ***Aandacht voor niet fysieke componenten***

Een respondent vertelt tevreden te zijn over de zorg, maar heeft voor zichzelf ondervonden dat er te weinig aandacht is voor de mens in de patiënt: *Technisch kun je zeggen: 'zo en zo werkt het,' maar je moet ook kijken of de mens dat aan kan in de bovenkamer (7,28).* Omdat hij mentaal de transplantatie niet goed heeft kunnen verwerken, zijn hierover jaren na dato gesprekken geweest met de leiding van het LTP team. Naar aanleiding van de klachten zei een arts 'dat ze het dus fout hadden gedaan.' De patiënt vertelt hoe hij dit beeld nuanceerde: *Fout gedaan? Nee, jullie hebben naar vermogen gehandeld, in zijn techniek. Jullie hebben die ene lever eruit gehaald, die ernstig ziek was, een nieuwe lever er in gezet, die hebben jullie zo goed mogelijk geconserveerd en er bij mij ingezet, Maar op geestelijk niveau is het niet goed geweest. Daar is men tekort geschoten (7,35).* Met anderen - want deze materie is door meerderen als lacune genoemd - beveelt deze man aan dat er in het LTP proces gelet zou moeten worden op fysieke én mentale aspecten: *Acuut in de fase na de transplantatie zeggen dat aandacht voor de geest van mensen evident is bij de zorg van de verpleging (7,28).*

#### ***Geestelijke verzorging aanbieden***

Het standaard inschakelen van de dienst geestelijke verzorging wordt door drie respondenten als wenselijk aanbevolen. Een van hen waarschuwt dat dat dan vooral vrijblijvend en niet missionair moet zijn: *Ik denk dat bij iedereen die gescreend of getransplanteerd moet worden een geestelijk verzorger gewoon standaard langs moet gaan. Het is namelijk vaak zo dat mensen eigenlijk wel behoefte aan geestelijke steun hebben, maar het moet dan niet een speciaal naamkaartje hebben. Als je gewoon iemand ontmoet die je aardig vindt, waarmee het klikt en die je er dan op wijst dat er hulp is, dan ligt de situatie vaak heel anders dan als men gewoon vraagt: heb je behoefte aan een geestelijk verzorger? Katholiek, protestant, humanistisch of islamitisch? Voor religieus praktiserende mensen is zo'n vraag prima, maar voor vele anderen kan het beter informeler (3,27).*

#### ***Een tussenhuis en ruimte voor buiten; een beetje rust en privacy***

Sommige patiënten liggen lang in het ziekenhuis. Een respondente mijmert hoe fijn het zou zijn indien er voor lang liggende patiënten en hun gezin een tussenhuis zou zijn waar je je

even samen zou kunnen terugtrekken uit het openbare leven van het ziekenhuis. Ook heeft ze in de lange dagen van haar hospitalverblijf het naar buiten, de tuin in kunnen, vreselijk gemist. Het laatste citaat van dit stuk bevat misschien geen haalbare aanbeveling. Wel maakt het inzichtelijk hoezeer patiënten het eigen leven, de eigen privacy moeten inleveren in een periode van ziekenhuisverblijf: *Juist omdat het zolang duurde was het voor mij vervelend dat ik alsmaar kamers moest delen, terwijl ik me zo beroerd voelde... en dat je dan geen lekker eten kunt hebben... en er ligt iemand naast je die tv zit te kijken tot midden in de nacht en zich te vervelen. Dat is niet lekker als je je vervelend voelt. Ik heb ook geluk gehad, hoor, maar dat was er ook wel eens tussendoor. Dus voor mij zou de entourage al heel belangrijk zijn, een eigen kamertje en weet ik veel wat. Soms zat ik op een kamertje en had ik de deur dicht gedaan, deden ze de deur open, wilde ik even rust hebben, kwamen ze toch de deur open doen. En dan had je dat lawaai van de gangen, dat vond ik vervelend. En ja, als het dan weer wat slechter ging - want ik heb ook gehuild - dan kwamen ze meteen allemaal aanzetten. Maar dat hoeft niet altijd, het was wel lief, maar het hoefde niet altijd, zo direct aan mijn bed (3,19).*

### 3.5 Conclusie

Het de ander nodig hebben is een natuurlijk gegeven, maar wordt in situaties waarin men kwetsbaar en afhankelijk is extra gearticuleerd. In de periode rond een levertransplantatie en in het bijzonder in de intensieve tijd van ziekenhuisopnames en herstel kunnen transplantatiepatiënten niet zonder praktische, emotionele en verdere menselijke steun. Is die niet in eigen kring voorhanden, dan zorgt men dat deze elders gevonden wordt.

Evenals in alle gelijksoortige onderzoeken is geconcludeerd, blijkt ook in dit werk dat de voornaamste steun waarnaar verlangd wordt die van de liefde en zorg van de eigen partner en/of andere naasten is. Daar waar deze is ondervonden – en dat geldt de meeste onder de respondenten – zijn de waardering en dankbaarheid groot. Op den duur neemt (na LTP) de intensieve ondersteuning af en normaliseren de persoonlijke betrekkingen, maar ook jaren later wordt met gevoeligheid en bewondering teruggekeken op de onvoorwaardelijke zorg door de eigen partner en eventuele anderen.

Waar het de ziekenhuissetting betreft, is eveneens conform alle relevante onderzoeken geconstateerd hoezeer naast technische, ook menselijke ondersteuning van het medisch en ander ziekenhuispersoneel nodig is. Fysiek is men afhankelijk van de praktische zorg, voor de gemoedsrust is een zorgvuldige behandeling waarop men zich durft te verlaten van grote betekenis. Goede communicatie, zoals het naar patiënten weten te luisteren; heldere informatie, waardoor men weet waar men staat; en het zo weten te organiseren van de zorg dat deze voor patiënten soepel verloopt, zijn als cruciaal voor een goed verlopend proces genoemd. Het contact met de behandelende leverspecialisten blijkt daarbij voor veel patiënten van groot belang en kan een heel goede steun zijn.

De kwetsbaarheid van het ziek zijn kan eenzaam en onzeker maken. Steun van buiten door bijvoorbeeld kaartjes te krijgen wordt zeer gewaardeerd. Het besef dat er aan je gedacht wordt, verwarmt en geeft houvast. Ook het gesprek met een maatschappelijk werker of een geestelijk verzorger geeft goede steun. Het kan aangenaam en nuttig zijn om je hart te luchten, praktische of levensbeschouwelijke kwesties te bespreken. Het bijhouden van een dagboek voorziet mensen evenals een goed gesprek van het idee dat men grip houdt op de gebeurtenissen. Ook het in het ziekenhuis kunnen delen van ervaringen met collega patiënten wordt gewaardeerd. Met de ander praten lucht op en het zien dat anderen hetzelfde doormaken en dat ziekte en transplantatie kan worden doorstaan, kan moed geven. Buiten het ziekenhuis biedt het onderhouden van contacten met lotgenoten door onderlinge herkenning steun, zo wordt in ons en in vergelijkbaar onderzoek geconstateerd. Wanneer de LTP van langer geleden is, wordt de behoefte om ervaringen te delen veel minder.



Naast support van anderen is een innerlijk referentiekader onontbeerlijk om het ziekteproces beter te kunnen hanteren. Houvast door verbonden te zijn in levensbeschouwing, religie en/of door een sterke inbedding in het zelf, is belangrijk voor het kunnen vasthouden of herwinnen van het vertrouwen dat men ofwel de ziekte zal kunnen doorstaan, ofwel ongeacht wat de toekomst brengen zal, rust en acceptatie te vinden. Gebed, rust, naar muziek luisteren en het vooruitzicht dat er andere tijden komen, zijn eveneens als fijne bronnen van kracht en steun genoemd. Het beschikken over een sterk vermogen om dat wat gebeurt te kunnen hanteren is van grote waarde voor het levensbeschouwelijk welbevinden, constateert Antonovsky: 'To the extent one has a high sense of manageability, one will not feel victimized by events or feel that life threatens one unfairly. Untoward things that happen in life, but when they do occur, one will be able to cope and not grieve endlessly.'<sup>129</sup> Dat het weten in te zetten van bronnen van kracht en steun mensen meer weerbaar maakt en dat dit van groot belang is voor het weten te doorstaan van een belangrijk ziekteproces zoals een levertransplantatie is evident en kan met Antonovsky op basis van de bevindingen in dit onderzoek worden bevestigd.

---

<sup>129</sup> Antonovsky, A. *Unraveling the Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well*, (London, 1987) 18.

## Hoofdstuk 4. Transplantatie en levensbeschouwing (Meaningfulness)

In de vorige hoofdstukken zijn de ervaringsverhalen rond het leverziekteproces en de gevonden bronnen van kracht en steun besproken. In dit hoofdstuk komen godsdienst, levensbeschouwing en de invloed en betekenis daarvan op het leven met een transplantaat aan de orde. In de uitwerking van dit hoofdstuk waarin de vragen die betrekking hebben op de godsdienstwetenschap aan de orde komen, wisselen resultaten uit het patiëntenonderzoek en bevindingen uit ander onderzoek elkaar af. De thematiek wordt in drie paragrafen besproken. In 4.1 wordt ingegaan op hoe de getransplanteerde participanten zich tot het gekregen orgaan en hun donor verhouden. Wat de respondenten hierover te zeggen hebben is daarbij geplaatst naast wetenschappelijke data en semiwetenschappelijke opvattingen over orgaandonatie en -transplantatie. In 4.2 komen de thema's religie en levensbeschouwing aan de orde. Eerst wordt een beeld geschetst over hoe in een aantal grote levensbeschouwelijke stromingen over de transplantatiegeneeskunde wordt gedacht en wordt een paragraaf gewijd religieuze coping. In het aan de reflecties van respondenten gewijde deel dat daarop volgt, wordt de mogelijke impact van levensbeschouwing op de beleving van het proces besproken. Tevens wordt ingegaan op de gevolgen van hetgeen is doorgemaakt voor het innerlijke leven. In 4.3 wordt gereflecteerd op de gemaakte keuzes, op de waardering van de kwaliteit van leven na transplantatie, op de levensbeschouwelijke betekenis die men aan hetgeen is doorgemaakt toekent en op de gevolgen van dit alles voor het persoonlijke leven en het levensbeschouwelijk welbevinden. In een laatste vraag is de betekenis van het samen bespreken van dit voor betrokkenen zo belangrijke verhaal aan de orde gesteld.

Conform de werkwijze in 2 en 3 wordt ook in hoofdstuk 4 één van de componenten van het Sense Of Coherence concept van Antonovsky als uitgangspunt genomen: *Meaningfulness*. Zin- en betekenisgeving en het ervaren van zin zijn achterliggend steeds aan de orde in dit deel van het onderzoek, maar de wijze waarop invulling aan het onderwerp wordt gegeven is ruim geïnterpreteerd. De reden hiervan is de keuze alle elementen die betrekking hebben op levensbeschouwelijke implicaties binnen de thematiek van de transplantatiegeneeskunde aan de orde te willen laten komen. Antonovsky definieert het begrip Meaningfulness aldus: 'The meaningfulness component of the SOC refers to the extent to which one feels that life makes sense emotionally, that at least some of the problems and demands posed by living are worth investing energy in, and are worthy of commitment and engagement, are challenges that are welcome, rather than burdens that one would much rather do without.'<sup>130</sup> Vanuit welke interpretatie de begrippen zin en betekenis ook worden benaderd, het grote belang hiervan voor het welbevinden wordt zowel in dit onderzoek als door Antonovsky onderkend: 'Someone strong on the meaningfulness component will be willing to take up the challenge when unhappy experiences occur, and will be determined to seek meaning in it, and will do his or her best to overcome it with dignity.'<sup>131</sup>

### 4.1 Ideeën over het fenomeen transplantatie; adaptie van een transplantaat

Het fenomeen orgaantransplantatie en -donatie wordt maatschappelijk positief gewaardeerd en breed gedragen. In de medische wereld is de inzet om de technieken rond transplantatie verder te ontwikkelen een onomstreden keuze. Ook overheden zijn zonder meer positief over

<sup>130</sup> Antonovsky, A. *Unraveling the Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well* (London, 1987) 18.

<sup>131</sup> Antonovsky, A. *Unraveling the Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well* (London, 1987) 18.

de mogelijkheden van transplantatie. Door vanuit de overheid gestimuleerde campagnes wordt het probleem van het orgaantekort onder de aandacht gebracht. Naast deze breed gedragen inzet zijn er kritische geluiden. Een deel daarvan komt uit kringen van direct betrokkenen die met de keerzijde van het fenomeen hebben kennis gemaakt. Dit kunnen patiënten, maar ook zorgverleners zijn. Andere groeperingen die zich kritisch opstellen bestaan meestal uit orthodox religieuze of anderszins spiritueel geëngageerde mensen.

In 4.1.1 worden enkele van deze kanttekeningen onder de aandacht gebracht. Deze zullen niet altijd als wetenschappelijk kunnen worden gelabeld, maar vertegenwoordigen wel bestaande stromingen die mogelijk van invloed zijn op het denken over de materie. Met name ideeën over ‘hersendood’ en ‘bezieling van organen’ spreken bij sommigen tot de verbeelding. In 4.1.2 worden bevindingen uit wetenschappelijk onderzoek gepresenteerd, waarin gekeken is naar de adaptie van ontvangen organen en naar het welbevinden van getransplanteerden in het licht van dit ontvangen. Het is niet de bedoeling een omvattend overzicht te geven van kritische kanttekeningen en reacties daarop vanuit wetenschappelijk onderzoek. Wel wordt op deze wijze het denken over transplantatie in een bredere dan een louter positieve context geplaatst.

In paragraaf 4.1.3 wordt vervolgens ingegaan op wat de respondenten vanuit levensbeschouwelijk perspectief over het door hen ontvangen orgaan en over hun donoren te melden hebben. De al dan niet ervaren eigenheid van het gekregen orgaan, de mogelijke invloed van de ontvangen lever op de leefwijze, eventuele ervaren verplichtingen of een ervaren verantwoordelijkheid jegens donor en/of nabestaanden en gedachten over en betekenis van de donor voor de ontvanger zijn daarbij onderwerp van gesprek.

#### **4.1.1 Kritische beschouwingen rond orgaandonatie en transplantatie**

In kringen waar kritisch over orgaandonatie en transplantatie wordt gedacht zijn verschillende thema's aan de orde. Vanuit groepen van betrokkenen (getransplanteerden, artsen, verpleegkundigen, geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers) wordt geconstateerd dat de voordelen van transplantatie misschien niet altijd op wegen tegenover de nadelen. Aldus wordt gewaarschuwd voor een al te optimistisch gestemde verwachting. Achterliggend wordt daarbij soms de vraag gesteld ‘hoe ver je moet willen gaan om het leven te behouden.’ Bij de andere hier aangehaalde critici, mensen (of groepen) die vanuit een spiritueel engagement terughoudend zijn (hier gemakshalve onder de noemer ‘New Age’ geplaatst), zijn de belangrijkste thema's de volgende: komt met het ontvangen orgaan geen bezieling van de donor mee, waardoor eigenheids – en identiteitsproblematiek voor innerlijke verwarring kan zorgen? En, is de hersendode mens wel echt helemaal gestorven? Op deze punten wordt door publicisten van verschillende pluimage ingegaan.

##### *Bezieling organen; identiteitsverwarring; spirituele complicaties*

De Stichting Bezinning Orgaandonatie (SBO), ziet orgaandonatie en -transplantatie als een gecompliceerd vraagstuk, ‘Waarbij zij zich afvraagt welke consequenties orgaandonatie kan hebben voor de donor en voor de ontvanger.’<sup>132</sup> Deze stichting hanteert als uitgangspunt dat de mens een geestelijk wezen is dat zich in een lichaam heeft gehuld. Geest en lichaam zijn volgens deze gedachtegang sterk aan elkaar verbonden: ‘Tussen de geest en het lichaam bestaan een nauwe verbondenheid en wisselwerking. De organen als wezenlijke delen van het lichaam zijn als het ware doordrenkt met de ervaringen die de geest tijdens het leven opdoet. Deze belevingen hebben hun neerslag in het lichaam, zoals ook de toestand van het lichaam een bron is voor weer nieuwe ervaringen. Het geestelijk wezen van de mens ontwikkelt zich

---

<sup>132</sup> <http://www.xs4all.nl/~sbo/>.

al doende steeds verder.<sup>133</sup> Om deze redenen ziet de SBO het aannemen van organen als mogelijke bron van innerlijke verstoring. Met anderen stelt deze stichting daarom de vraag: 'Krijgt een ontvanger slechts het fysieke orgaan van de donor of ook 'iets' van diens persoonlijkheid? En daarmee: Bestaat er nog een band tussen het getransplanteerde orgaan en de geest van de overledene?'<sup>134</sup> Als aanwijzing voor mogelijke identiteitsverwarring wordt gerefereerd aan publicaties waarin melding wordt gemaakt van ervaren persoonlijkheidsveranderingen bij verscheidene ontvangers (vooral harttransplantatiepatiënten). De publiciste De Vrij gaat dieper op deze gedachtegang in, waarbij zij het verstoren van de eigen ontwikkeling centraal stelt.

In het hele lichaam en daarmee in de organen liggen de individuele innerlijke levensopdracht en de opgedane levenservaring opgeslagen. Door de orgaantransplantatie neemt een ontvanger eigenlijk afscheid van een deel van zijn innerlijk leerproces. Het verlangen naar een nieuw, gezond orgaan kan daarbij als symbolisch worden gezien: dat wat jou belast wil je overstijgen, niet slechts lichamelijk, maar ook op psychologisch niveau. De orgaantransplantatie wordt daarmee een kans op vernieuwing. Niet de doorleving van de oude levensprocessen maar het nieuw gewenste staat op de voorgrond.<sup>135</sup>

Naast de verstoorde zielsprocessen ziet deze publiciste dat wezensaspecten van verschillende personen door elkaar zouden kunnen gaan lopen. Ook dit beschouwt zij als verstoring voor de eigen identiteit. Het feit dat niet transplanteren in vrijwel alle gevallen betekent dat de patiënt dan op korte termijn zal sterven plaatst zij in het licht van ideeën over de eeuwigheid. 'Het aardse leven dient dan plaats te maken voor een andere vorm van leven.'<sup>136</sup> Naast deze overwegingen waarin de boodschap gepredikt wordt dat mensen zich goed moeten bedenken of het wel verstandig is om een orgaan te willen ontvangen, bestaan er kritische geluiden ten aanzien van doneren.

### ***Vraagtekens bij hersendood als doodscriterium***

Voor transplantatiechirurgie moet, behoudens instemming van de donor of zijn naaste verwanten, aan twee voorwaarden worden voldaan: a) De donor moet dood zijn, b) de te transplanteren organen moeten nog leven.<sup>137</sup> Van nature is dit een onmogelijke combinatie. Deze kan uitsluitend mogelijk worden gemaakt wanneer de gestorven persoon fysiek op kunstmatige wijze in leven wordt gehouden. Daar waar voorheen het volledig gestopt zijn van hartslag en ademhaling gedurende een langere periode als doodscriterium gold, is dit in de hedendaagse medische wereld niet meer de enige vorm van bewijs.

De overgrote meerderheid van artsen, juristen en ethici definieert thans de dood als het definitieve einde van de totale hersenfunctie, met de nadruk op totale, en stelt daarmee de hersendood gelijk aan de biologische ('gewone') dood. De hersenfunctie moet dus in haar totaliteit verdwenen zijn, d.w.z. niet alleen de functie van de schors van de grote hersenen, maar ook de functies van de hersenstam en van het verlengde merg.<sup>138</sup>

Op deze vernieuwing in het denken is kritiek: 'Van een hersendode wordt door medische deskundigen beweerd dat hij/zij geen bewustzijn meer heeft en niets meer ervaart,' schrijft

<sup>133</sup> <http://www.xs4all.nl/~sbo/>.

<sup>134</sup> <http://www.orgaantransplantatie.startpagina.nl: Living systems theory>.

<sup>135</sup> Vrij naar Marieke de Vrij in: <http://www.bispiritualiteit.nl/artikel/orgaandonatieentransplantatie.htm>.

<sup>136</sup> <http://www.bispiritualiteit.nl/artikel/orgaandonatieentransplantatie.htm>.

<sup>137</sup> <http://www.medische-ethiek.nl/modules/smartsection/item.php?page=1&itemid=3>.

<sup>138</sup> Idem.

opnieuw de SBO.<sup>139</sup> Men vraagt zich af of dit wel zo zeker is: ‘Klopt het wel dat al ons bewustzijn slechts in onze hersenen zetelt? Of zijn hier mogelijk meer organen en lichaamsdelen bij betrokken?’<sup>140</sup> Volgens deze beweging wijzen recente onderzoeken uit dat bezieling en bewustzijn in ons hele lichaam aanwezig zijn.<sup>141</sup> De recente verschuiving van doodscriteria waarin naast of in plaats van niet meer functionerende hart en longen nu ook gestagneerde hersenfuncties als bewijs kunnen gelden, wordt met argusogen gezien: ‘Deze verschuiving van het doodscriterium is niet ingegeven door nieuwe wetenschappelijke inzichten over het moment waarop iemand echt dood is, maar door de mogelijkheid die dit nieuwe criterium biedt om organen te kunnen transplanteren.’<sup>142</sup> Ook bij de volledigheid van het afgestorven zijn van alle hersenfuncties, dat wil zeggen een combinatie van de dood van de hersenschors (neocorticale dood) en de hersenstam, kunnen kanttekeningen worden geplaatst. Nader onderzoek heeft namelijk uitgewezen dat bij sommige hersendode patiënten nog bepaalde (rest)functies van met name de hersenstam en de hypothalamus te vinden zijn.<sup>143</sup> Kompanje, die onderzoek naar de praktijk van orgaandonatie in Nederland heeft gedaan, verwijt de gezondheidsraad die in haar adviezen aangaande postmortale orgaandonatie het concept ‘*whole-brain-death*’ hanteert, op dit punt inconsequent te zijn: ‘Omdat zij enerzijds spreekt over volledig dood zijn en anderzijds stelt dat er waarschijnlijk nog enkele irrelevante “lagere functies” aanwezig zijn. Het zou eerlijker zijn indien niet langer gesproken zou worden over “*whole brain death*”, maar over voldoende afgestorven hersenen om de persoon als dood te beschouwen.’<sup>144 145</sup>

Naast de hier aangehaalde kanttekeningen worden ook culturele en religieuze waarden genoemd als redenen om terughoudend met orgaandonatie om te gaan. De stichting stelt dat de nu geldende doodscriteria voor verschillende godsdienstige bewegingen als belastend kunnen worden ervaren: in het stervensproces speelt zich een en ander af dat niet meetbaar en niet met fysieke zintuigen waarneembaar is. Afhankelijk van hun eigen levensovertuiging of godsdienst hebben mensen daar ideeën over ontwikkeld die sterk van elkaar kunnen verschillen. Het gaat niet om materieel bewijsbare zaken, maar om overtuigingen die bij velen aanwezig zijn en als essentieel beoordeeld worden. Volgens sommige religieuze tradities bijvoorbeeld, begint na het stoppen van het hart pas het eigenlijke sterfproces.<sup>146</sup> Tot slot wordt de cardioloog en esotericus Van Lommel aangehaald, die instemt met het idee dat omzichtig moet worden omgegaan met de criteria leven en dood.

Als je beseft dat je bewustzijn en je identiteit niet in je lichaam zitten, maar wel via je lichaam worden ervaren, dan zou dat het volgende kunnen betekenen. Als je de organen bij iemand wegneemt bij wie de hersenen niet voldoende functioneren en die 'hersendood' genoemd wordt, neem je de organen weg bij iemand van wie het organisme niet gestorven is. Dit is een belangrijk

<sup>139</sup> Uitspraken van deze stichting worden hier gebruikt, maar staan niet op zichzelf. Wanneer men op internet ‘doodscriteria medische wereld’ googelt, blijkt dat er een uitgebreide en door vele specialisten en niet specialisten gevoerde discussie bestaat waarin deze thematiek wordt besproken. In veel gevallen wordt deze aan de problematiek van de transplantatiegeneeskunde gekoppeld.

<sup>140</sup> <http://www.xs4all.nl/~sbo/>.

<sup>141</sup> Deze bewering wordt niet vergezeld door verwijzingen naar dit type onderzoek. Mogelijk wordt gerefereerd aan het werk van prof. Pim van Lommel een van de publicisten bij de SBO, die wetenschappelijk omstreden maar zeer populair onderzoek naar ‘bijna dood ervaringen’ heeft gedaan.

<sup>142</sup> <http://www.xs4all.nl/~sbo/>.

<sup>143</sup> Hoffer, J., *Levensbeschouwing en orgaandonatie. Een vergelijking van joodse, christelijke, islamitische en humanistische opvattingen* (Amsterdam, 2002) 17.

<sup>144</sup> Idem.

<sup>145</sup> In dit verband verwijst Kompanje (in Hoffer) naar de wetgeving in Groot Brittannië waar de definitie ‘death of the brain as a whole’ wordt gehanteerd. Daarbij dienen alleen het niet bestaan van bewustzijn, uitval van de hersenstamfunctie en het ontbreken van spontane ademhaling als maatstaven: kortom, het onomkeerbare functieverlies van de hersenstam. (1999:73-76; Van der Ende 1999) 17.

<sup>146</sup> <http://www.xs4all.nl/~sbo/>.

inzicht. Hij of zij is dus niet dood. Vanuit dit inzicht mag ieder mens met zichzelf handelen zoals hij zelf wil, als hij het maar bewust doet. Uit liefde mag je een orgaan afstaan, als je maar weet wat dat betekent. Een ander mag zoiets niet voor je beslissen. Dat kán eigenlijk niet.<sup>147</sup>

In deze bijdrage is ruimte gegeven aan esoterische bespiegelingen. Hierna komen ervaringsdeskundigen en professioneel betrokkenen die minder florissante kanten rond transplantatie belichten aan het woord.

### ***Kanttekeningen vanuit het werkveld***

Volgens sommige betrokkenen (patiënten, zorgverleners) bestaat mogelijk een te rooskleurig beeld van het leven met een donororgaan. Ook de zwaarte die gepaard gaat met het afstaan van een gestorven naaste voor het uitnemen van zijn of haar organen moet niet worden onderschat, constateert men. Zowel de medische wereld als overheden zouden, gemotiveerd door het willen stimuleren van de bereidheid om het donorcodicil in te vullen, de problematiek al te positief voorstellen. Betrokken zorgverleners uiten hun bezorgdheid, waarnaast ook de vraag naar mogelijke grenzen van deze vorm van geneeskunde wordt gesteld.

Omdat leven met een ziek orgaan een drama kan zijn is de wens om dit leven te willen verbeteren volkomen begrijpelijk. Echter, het feit dat het leven na een transplantatie door tal van oorzaken zelden probleemloos verloopt en dat daarmee de verwachtingen wellicht te hoog gespannen zijn, wordt misschien niet altijd van te voren ingecalculeerd, zo stellen meerdere onderzoekers.<sup>148</sup> *‘Dát ga ik niet vieren. Ik voel me meer patiënt dan ooit,’* zegt een door de geestelijk verzorger Graat geciteerde transplantatiepatiënt, waarna deze vertelt over de operaties en complicaties die zijn leven tot een lijdensweg hebben gemaakt.<sup>149</sup> Graat zegt er bij gelukkig vaak positieve reacties bij getransplanteerde patiënten te hebben opgetekend, maar hij wil naast de verwachtingen, de hoop en de vreugdevolle kanten, ook de teleurstellingen, de complicaties en de dompers op de feestvreugde niet onderbelichten.

In mijn werk als geestelijk verzorger komen uitgebreid de idealen, fantasieën en toekomstverwachtingen aan de orde en door de geavanceerde technieken is er ook alle reden om de kans van een transplantatie te pakken. Maar de realiteit is helaas ook wel eens anders. Vele beperkingen van voor de transplantatie vallen weg, maar er blijven altijd nog genoeg onvolkomenheden over. Ik wil patiënten die voor deze ingreep kiezen van harte ondersteunen en geenszins ontmoedigen, maar een kritische stellingname over wat de gevolgen van een transplantatie kunnen zijn, blijft voortdurend een punt van overweging.<sup>150</sup>

Tegenvallende resultaten, maar ook het zich verplicht voelen tot dankbaarheid kan het mensen moeilijk maken. Vooral wanneer het niet goed gaat kan dit laatste lastig zijn. De cardioloog Van Lommel zegt hier het volgende over: ‘Ook getransplanteerden zelf vinden het moeilijk om te vertellen als de ingreep en de consequenties ervan hen tegenvallen. Zij zouden dan ondankbaar lijken, terwijl ze juist zo dankbaar zijn dat ze nog leven.’<sup>151</sup> Ook geestelijk verzorger Van Buuren ziet bij patiënten last van omgevingsdruk. Vragen als: ‘Je bent zeker wel blij en dankbaar, hè,’ worden gesteld en de patiënt voor wie zoveel gedaan is wil dan liever niet klagen over wat eventueel nog moeizaam gaat. Toch ziet Van Buuren de goede

<sup>147</sup> <http://www.xs4all.nl/~sbo/>.

<sup>148</sup> <http://www.orgaantransplantatie.startpagina.nl/>; uit diverse bronnen geciteerde betrokken zorgverleners.

<sup>149</sup> Graat, S., ‘Het wel en wee van een transplantatiepatiënt’. [www.nvn.nl/bibliotheek/wisselwerkingarchief/2006/3/33.pdf](http://www.nvn.nl/bibliotheek/wisselwerkingarchief/2006/3/33.pdf).

<sup>150</sup> Idem.

<sup>151</sup> Van Lommel, P., ‘Hersendood is niet altijd met zekerheid vast te stellen.’ In: Stark, P., *De hele waarheid. Verhalen uit de praktijk van orgaandonatie* (Breda, 2005), 40.

kanten: 'Deze mensen beschouwen hun orgaan toch vooral als een levensgeschenk.'<sup>152</sup> 'Er is wel dankbaarheid voor de nieuwe lever,' constateert geestelijk verzorger Heyboer, waarna ook zij het verplichtende karakter daarvan benoemt: 'Maar soms is het vooral: Ik moet wel dankbaar zijn, maar wat moet ik er mee.'<sup>153</sup> Heyboer onderkent dat zij in haar praktijk vooral die mensen tegenkomt met wie het minder goed gaat: 'Van mij hoor je de moeilijke verhalen. De successtories komen hier niet terecht.' Van de mensen die zij in haar werk ontmoet ziet zij dat er nauwelijks keuze wordt ervaren: 'Sommigen zijn in mijn ogen in de val gelopen. Hadden toen het zo ver was eigenlijk alleen maar de keus om ja tegen een nieuwe lever te zeggen, maar waren zich niet bewust van wat het allemaal kon inhouden. Het kan vies tegenvallen.'<sup>154</sup> Ook Dudink, een maatschappelijk werker die sinds jaren bij deze patiëntengroep betrokken is, ziet dat er naast het geweldige nieuws van de nieuwe kans op leven moeite kan zijn dit daadwerkelijk op te pakken: 'Het is geen sinecure. Je krijgt een nieuw leven: "Ik mag er weer zijn," zeggen ze. Niet dood gaan, maar leven.' Hij vervolgt: 'Sommigen worden boos. Ik ben niet moe meer, zeggen ze. Kan weer uit bed, kan weer stofzuigen. Het kan lastig zijn om weer uit je apathie te komen.' Dudink ziet dat na jaren van ziekte een nieuw bestaan opbouwen een worsteling kan zijn: 'Je zat in de rouw en je mag naar het feest. Dat is niet per se gemakkelijk.'<sup>155</sup> Uitgesproken kritisch is Bodewes, een geestelijk verzorger en predikante die beide zijden van de transplantatiegeneeskunde (gever en ontvanger) ervaren heeft. Zij stelt dat de levensbeschouwelijke kant geen gelijke tred houdt met de medische ontwikkelingen en constateert een tekort.

De transplantatiegeneeskunde is zich hard aan het ontwikkelen. Maar in het gangbare denken daarover worden levensbeschouwelijke vragen gemedend. Vragen als: wie en wat is de mens, hoe verhoudt zich de mens tot zijn lichaam en wat gebeurt er als iemand sterft. Vanuit de geneeskunde en de overheid wordt gepretendeerd neutraal en objectief informatie te geven. Maar dat kan niet. De transplantatiegeneeskunde problematiseert de grenzen tussen dood en leven op een geheel nieuwe wijze en dat raakt het levensbeschouwelijk denken.<sup>156</sup>

Bodewes heeft in haar werk ondervonden 'Dat de rationele en objectiverende wijze waarop binnen de geneeskunde en vanuit de overheid met transplantatie wordt omgegaan op gespannen voet staat met de werkelijkheid, de resultaten en de ervaring van mensen.'<sup>157</sup> Deze gang van zaken kan mensen in pijnlijke en moeilijke situaties brengen. Bodewes vertelt van een gezin dat de hoop op het overleven van hun geliefde moest inwisselen voor het nadenken over donatie. Vanuit deze ervaring stelt zij de vraag of het wel fair kan zijn om mensen in verdriet voor een zo zwaar dilemma te plaatsen.

Een 69-jarige mevrouw heeft een hersenbloeding gehad. Haar man en dochters zijn aanwezig in het ziekenhuis. Zij zien hoe een broeder een nieuw infuus aansluit en denken dat dit gebeurt om haar leven te redden. In feite zijn de eerste handelingen in gang gezet voor de orgaandonatie. Een arts heeft inmiddels het registratiesysteem geraadpleegd, maar ziet daar dat zij de formulieren daarvoor nooit heeft ingestuurd. Daarom wordt de familie gevraagd of zij toestemming wil geven voor donatie: 'de moeilijkste vraag, op het moeilijkste moment'. De man en zijn dochters moeten tegelijkertijd begrijpen dat hun vrouw en moeder sterft én beslissen of zij toestemming voor donatie willen geven. Uiteindelijk bedenken ze dat moeder zich altijd heeft ingezet voor mensen die het moeilijk hadden. Daarom geven ze maar toestemming. In het sterfproces van deze vrouw

<sup>152</sup> Van Buuren, A., 'Orgaantransplantatie? Ik ben meer tegen dan voor.' In: Stark, P., *De hele waarheid. Verhalen uit de praktijk van orgaandonatie* (Breda, 2005), 55.

<sup>153</sup> Scholte, A., Interviewgesprek met Agaath Heyboer, geestelijk verzorger in het UMCG. 29-05-2008.

<sup>154</sup> Idem.

<sup>155</sup> Scholte, A., Interviewgesprek met Pierre Dudink, maatschappelijk werker in het UMCG. 06-03-2008.

<sup>156</sup> Bodewes, A., In: <http://www.frieschdagblad.nl/index.asp?artID=13950>.

<sup>157</sup> Idem.

wordt nu ingegrepen omwille van de donatie. Om het leven te redden van anderen, onbekende anderen.<sup>158</sup>

Bodewes besluit haar bijdrage met een oproep tot een kritische discussie over de transplantatiegeneeskunde: 'Is het zinvol door te gaan met een dergelijke hoogspecialistische vorm van geneeskunde die de hele bevolking aanspreekt als potentiële donor? Een vorm van geneeskunde bovendien met bedenkelijke resultaten en zeer hoge kosten?'<sup>159</sup> Van Buuren sluit vanuit een andere invalshoek bij de terughoudende gedachtegang van Bodewes aan: 'De theologische vraag zou kunnen luiden: Wanneer accepteren we sterfelijkheid?' Voor zichzelf ziet hij een antwoord: 'Er is een goddelijk wezen dat mij dat lichaam heeft gegeven, deze ziel. Daar moet (of mag) ik het mee doen. Dus daar wil ik niet mee rommelen.'<sup>160</sup> De meeste getransplanteerde patiënten zullen het niet met hem eens zijn, evenals een vader die in het doneren van de organen van zijn overleden zoon enige troost heeft gevonden: 'Zo is de dood van mijn zoon nog ergens goed voor geweest.'<sup>161</sup> Na alle kritische geluiden vormt een wetenschappelijke bijdrage het onderwerp van de volgende paragraaf. Ook daarin wordt kritisch gekeken, maar dan vanuit de vraag of het leven met een gekregen orgaan werkelijk zoveel haken en ogen kent.

#### 4.1.2 Wetenschappelijk onderzoek aangaande adaptie organen

Het idee dat het aanvaarden van een orgaan van een ander, overleden mens naast de fysieke bezwaren - zoals de natuurlijke afstoting en het daardoor verplichte medicijngebruik - ook mentaal negatieve gevolgen kan hebben, is een veelbesproken onderwerp. Met name in discussies op het internet doen allerlei speculaties de ronde. Ideeën over mogelijke veranderingen in de persoonlijkheid, bijvoorbeeld door de invloed van de geest of ziel van de overleden donor worden daarbij het meest genoemd. Of men nu iets in dergelijke ideeën ziet of niet, het is niet onwaarschijnlijk dat veel potentiële transplantatiepatiënten zich wel eens de vraag zullen stellen of dit fenomeen hen misschien zou kunnen raken. En vragen zij zich dit zelf niet af, dan zal hier wellicht door anderen over worden begonnen. In wetenschappelijk onderzoek is de vraag naar mogelijke identiteitsverwarring en naar andere problematiek rond de acceptatie van een vreemd orgaan in het eigen lichaam door meerdere onderzoeksgroepen bestudeerd. In een onderzoek waarin levertransplantatiepatiënten in het eerste jaar na hun transplantatie op hun welbevinden bevestigd zijn, wordt aangegeven dat sommige van hen last van vormen van innerlijke verwarring hebben ondervonden: '*Some recipients reported short-lived split identities and personality changes.*'<sup>162 163</sup> Alvorens in de volgende paragraaf de reacties hierop van de respondenten te bespreken worden de bevindingen van één van deze onderzoeken weergegeven.

In 'Attitudes of patients before and after transplantation towards various allografts,' het meest omvattende en daarom als voornaamste bron gebruikte artikel dat over deze materie

<sup>158</sup> Bodewes, A. In: <http://www.frieschdagblad.nl/index.asp?artID=13950>.

<sup>159</sup> Idem.

<sup>160</sup> Van Buuren, A., 'Orgaantransplantatie? Ik ben meer tegen dan voor.' In: Stark, P., *De hele waarheid.. Verhalen uit de praktijk van orgaandonatie* (Breda, 2005), 57.

<sup>161</sup> Oosterink, R., 'De dood van mijn zoon was nog ergens goed voor.' In: Stark, P. *De hele waarheid. Verhalen uit de praktijk van orgaandonatie* (Breda, 2005) 72.

<sup>162</sup> Jones, J.B., 'Liver transplant recipients' first year of posttransplant recovery: a longitudinal study', *Progress in transplantation* 12 (Aliso Viejo, California, 2005) 345-352.

<sup>163</sup> In de meeste onderzoeken op dit deelgebied van de transplantatiegeneeskunde wordt niet specifiek op één type getransplanteerden/transplantaten gefocust. De overeenkomsten worden doorgaans als groter beschouwd dan de verschillen. Een uitzondering hierop wordt gevormd door onderzoek onder harttransplantatiepatiënten. Daar lijken ervaren verbindingen met donoren of hun eigenschappen een grotere impact te hebben dan bij andere getransplanteerden. Na data uit dit type onderzoek aanvankelijk wel te hebben willen incorporeren in deze paragraaf, is daar vanwege de te grote verschillen toch vanaf gezien.



gevonden is, onderzoeken Schlitt et al hoe transplantatiepatiënten zich verhouden tot het gedoneerde orgaan, tot hun donor en tot het getransplanteerd zijn in bredere zin. Vertrekpunt van het onderzoek is het idee dat het aanvaarden van een vreemd orgaan een mentale en emotionele impact kan hebben op ontvangers. Schlitt wijst bij de motivatie voor dit onderzoek op een gebrek aan systematische data ten aanzien van psychologische problematiek bij de adaptatie van nieuwe organen. Hij ziet dat mede hierdoor volop ruimte voor speculaties bestaat.

Psychological and psychiatric aspects associated with organ transplantation have been addressed in the literature repeatedly, but were usually based only on selected case reports. The lack of systematic data about these aspects has given opportunity for obscure speculations about detrimental psychological disorders being a frequent problem after organ transplantation.

In een kwantitatief onderzoek (>1000 respondenten) werden patiënten voor en na de transplantatie op hun mentale en emotionele conditie bevraagd, waarnaast een aantal specifieke vragen over de relatie tot het transplantaat en de donor werden gesteld. Een eerste en belangrijke conclusie uit het onderzoek is dat de (zelfbenoemde) algemene mentale conditie enorm verbeterde. Voor de transplantatie meldde 27 % van de respondenten zich mentaal in goede conditie te bevinden, na de transplantatie was dit meer dan verdubbeld (60 %). Ten aanzien van het gekregen orgaan bleek dat daar waar bijna de helft van de respondenten verwacht had hier een of andere vorm stress van te zullen ondervinden, dit erg mee bleek te vallen: slechts 2 % van de patiënten ondervond aanzienlijke emotionele stress, tegenover 70 % die er geen enkele stress van ondervond. Ook ten aanzien van het zich eigen maken van en het zich vertrouwd voelen met het gekregen orgaan bleek dat de verwachting vooraf significant ongunstiger was geweest dan achteraf het geval bleek.

Sixty-two percent of transplant patients considered the graft as their own organ, 37 % regarded it as a foreign organ now belonging to their body, and 1 % considered it as a foreign body; among waiting list patients, 40 %, 55 %, and 5 % assumed they would perceive their graft accordingly.

Verder werd geconcludeerd dat naarmate de transplantatie langer geleden is, respondenten minder vaak aan hun donor denken. De behoefte informatie over de donor te kennen is zo 'n 30 %. Praktische, mogelijk medisch te duiden interesse wordt daarbij het meest genoemd: *'Knowledge about different religion, opposite sex, homosexuality, suicidal death, and age above 65 years of their donor would be of moderate or major concern for 0 %, 3 %, 21 %, 24 %, and 38 % of the patients, respectively.'* Informatie over de herkomst van organen blijkt overigens niet altijd gunstig te zijn voor de gemoedsrust van ontvangers. Sommigen raken bezorgd: *'Knowledge about certain characteristics of the donor may cause increased concerns in some patients.'* Samenvattend zien Schlitt en zijn medewerkers dat getransplanteerden hun nieuwe orgaan heel goed weten op te nemen in zowel fysieke zin als in hun interne belevingswereld.

Long-term success of organ transplantation requires not only persistent function of the transplanted organ, but also adequate coping of the patients, i.e., integration of the graft into their self-image. In this respect, the study demonstrates that organ transplantation appears to be very well accepted psychologically; 99 % of the transplant patients regard their new organ as an integral part of their body.<sup>164</sup>

Daarmee wordt geconcludeerd dat adaptie van organen heel goed verloopt: *'These findings are another indicator for the overall excellent integration of allografts. The comprehensive*

<sup>164</sup> Schlitt, H.J. e.a., 'Attitudes of patients before and after transplantation towards various allografts', *Transplantation Journal* 68 (Hannover, 1999) 510-514.

*survey shows that transplant patients incorporate their graft well into their body image.*' De auteurs besluiten het stuk met te stellen dat mensen over een sterk systeem van coping beschikken in hun wil om te overleven: *'Thus, the basic human coping mechanisms are obviously highly sufficient in adjusting the body image even if a vital part of the body is derived from another individual.'*<sup>165</sup> In het bespreken van de empirische data wordt daar waar relevant in meer detail teruggekomen op dit onderzoek.

De bevindingen van Schlitt et al zijn ronduit positief over het vermogen van transplantatiepatiënten om het gekregen orgaan goed te kunnen incorporeren in de eigen fysieke en mentale situatie. Ook met het algemeen welbevinden is het na de transplantatie veel beter gesteld dan daarvoor. Daarmee staan de uitkomsten van dit omvattende onderzoek in tamelijk scherp contrast met een aantal van de kritische waarschuwingen van de vorige delen van deze paragraaf. Meer aansluiting bestaat met het overwegend positieve beeld dat in de empirische data van dit onderzoek tot nu toe naar voren is gekomen. In de volgende paragraaf komen gedachten en ervaringen rond de donor en het gekregen transplantaat van de respondenten aan de orde.

#### **4.1.3 Reflecties van getransplanteerden**

In de vorige paragrafen is gebleken dat grote verschillen bestaan tussen speculaties en case reports over moeilijke adaptatie van een nieuw orgaan en wat hier in wetenschappelijk onderzoek over wordt gezegd. Nu ligt de focus opnieuw bij de participanten. Hoe beleven zij de incorporatie van het vreemde orgaan in hun lichaam? Is het orgaan 'eigen' geworden? Heeft het feit dat het orgaan van een ander gekregen is invloed op de leefwijze, bijvoorbeeld door het ervaren van een verplichting of verantwoordelijkheid jegens de donor en/of diens nabestaanden? Deze onderwerpen worden achtereenvolgens besproken. Afgesloten wordt met de vraag naar gedachten over, en betekenis van de donor voor de ontvanger.

##### ***Eigenheid***

Alle participanten vertellen zich vertrouwd te voelen met de nieuwe lever en deze als eigen te ervaren. Bij sommigen was dit niet meteen het geval, maar groeide de verbinding mettertijd. Anderen zeggen de lever vanaf dag één als iets dat van hen zelf was te hebben ervaren. Voor enkele mensen is het denken over het orgaan niet relevant. Zij hadden zich niet zozeer met dit deel van het transplantatieproces beziggehouden.

Een man die lang geleden getransplanteerd is had in de eerste weken grote moeite met het feit dat hij niet wist van wie hij de lever had gekregen. Zo kon hij met zijn dankbaarheid nergens terecht. Ook duurde het even voor hij het nieuwe orgaan als de zijne kon accepteren. Zijn echtgenote vertelt: *De eerste dagen was: 'Van wie is ie?' Dat vond hij zo erg, daar was hij erg mee bezig. 'Nou heb ik wel een nieuwe lever,' zei hij dan tegen mij, heel serieus, 'maar hij is niet van mij hoor. Hij is niet van mij!' 'Ja hij is wel van jou, hij wordt ook helemaal van jou,' zei ik dan, 'maar dat moet eventjes groeien.'* Na enige tijd raakten beide onderwerpen op de achtergrond: *Hij leerde er mee leven en nou is het heel gewoon geworden (8,21).* Meneer zelf voegt er onmiddellijk aan toe dat hij ieder jaar, op de datum van de transplantatie aan zijn donor denkt: *Dankzij hem, of haar, ben ik er nog. Leef ik nog (8,21).* Ook een volgende getransplanteerde moest even wennen: *In het begin was er een tijdje dat ik heb gezegd, ho eens even, die lever is van een ander.* Na deze beginperiode werd de lever vrij snel eigen: *Ik kan het ook niet los van mij denken. Je hebt het zo nodig, dat je zegt, het is een onderdeel. Dat moest het ook worden (5,18).* Een respondente - die evenals de meeste geïnterviewden op een bewuste wijze met het proces van het vertrouwd raken met het gekregen orgaan bezig is

<sup>165</sup> Schlitt, H.J. e.a., 'Attitudes of patients before and after transplantation towards various allografts', *Transplantation Journal* 68 (Hannover, 1999) 510-514.

(geweest) - spreekt van een geschenk, gebruikt de metafoor van het kind als symbool voor verbondenheid en vergeet ook het denken aan de afkomst van de lever én het bedanken van haar oude lever niet.

*Laatst dacht ik nog: het gaat toch lekker samen zo, hè? Volgens mij redden wij het wel. Het klikt wel tussen ons. Het is als een geschenk en dat kan heel dierbaar zijn. Als je een geschenk krijgt, zit daar een gevoel bij van degene die het je gegeven heeft: de sfeer, het waarom, wanneer, waar, hoe. En dit vind ik een geschenk en ik voel ook helemaal geen vreemdheid. Als van een eigen kind, zal ik maar zeggen. Voor de transplantatie ben je als een (aanstaande) moeder bezig om alles zo goed mogelijk voor te bereiden om 'het kind' te ontvangen. En ik deed dat dus ook door daadwerkelijk te bidden, tegen mijn 'oude' lever te praten, die te bedanken voor alle goede diensten die die bewezen had en te zeggen dat we nu alles in orde maakten voor de nieuwe lever. Als die er dan kwam had de oude lever tijd van rusten. Ik heb toch het gevoel dat dit meer weergeeft hoe ik er mee omga dan als ik spreek van een logé [zoals eerder gezegd in het interview: noot van de auteur]. Vooral daar ik hoop dat de lever niet alleen komt logeren, maar ook wil blijven (3,20/27).*

Het verwelkomen van de lever en het denken aan de donor werd vaker mooi verwoord.

*Toen heb ik heel bewust mijn donor liggen bedanken. Met mijn handen op de lever en de nieuwe nier. Dat was een heel speciaal moment. Ik weet nog hoe dat voelde en dat ik dacht: ik ga er goed voor zorgen in de hoop dat ze goed voor mij zorgen. Toen heb ik letterlijk tegen mijn nieuwe organen gezegd, ze zijn welkom en nu zijn ze van mij. Ik heb ze heel bewust geaccepteerd. En dat is denk ik een heel belangrijk moment geweest, want daardoor accepteer je ook dat ze een deel van je zelf zijn. Het is wel je eigen bloed, dat er doorheen stroomt. En niet meer het bloed van de donor. (9,18).*

*Die lever zit er en ik accepteer het als iets van mijzelf (6,15), zegt een respondent kort en duidelijk. Soms denkt hij aan de lever als aan een orgaan dat van een ander is geweest, voegt hij daar aan toe, maar daar heeft hij geen probleem mee. Wel is hij dankbaar voor het feit dat de donor zich beschikbaar heeft gesteld: *Ik ben alleen die persoon dankbaar dat hij een donorcodicil had, anders had ik het niet gewild. Maar ik denk er eigenlijk weinig aan (6,15).* Een respondente heeft het geschenk eveneens op een ongecompliceerde, maar dankbare wijze tot het hare gemaakt: *Het grootste cadeau dat je ooit kunt krijgen. En als je het krijgt, dan is het van jezelf, want je hoeft het nooit meer terug te geven (9,29).* Ook geheel eigen is de lever voor een andere respondente: *Eigen? Dat sowieso. Absoluut. Het is mijn lever. Ik zeg ook altijd: mijn tweede lever. Ik zeg nooit donorlever, want deze is van mij.* Deze voluit aanvaarde eigenheid gaat ook hier samen met dankbaarheid voor de keuze die haar donor heeft gemaakt om te willen geven: *Door die beslissing om donor te worden, heeft hij of zij een ontzettend grote invloed gehad op mijn leven (4,22).* Een zelfde reactie is de volgende: *ik denk het wel ja. Het is nu van mij.* Net als alle voorgaande sprekers noemt ook deze respondent in één adem door zijn donor: *Iemand heeft zich ervoor beschikbaar gesteld. Nou die ben ik daar altijd dankbaar voor. Het is te gek voor woorden natuurlijk. En ook de nabestaanden. Dat ik het alleen maar toejuich, het verdriet, en dat het toch ook een goede plek heeft gekregen. En ik ga er goed mee om (10,19).* Als enige wordt door deze geïnterviewde het issue van eventuele invloeden van de donorlever op het eigen karakter aangehaald: *Mensen vragen wel eens, is je karakter erdoor veranderd? Hoe zit dat nou, voel je dat nou, dat het van een ander is? Tja, het zegt mij weinig, het is heel klinisch misschien, heel technisch. Ik ben gewend met wisselstukken, met onderdelen te werken (10,19).* Het over organen denken in termen van inwisselbare onderdelen gebeurt alleen bij deze respondent. Ideeën over karakterinvloeden zijn in de ogen van deze man verder geen onderwerp om over uit te wijden.*

Ook helemaal eigen is de lever voor de volgende participant: *Ik heb vanaf dag één nooit het gevoel gehad dat het de lever van iemand anders was. Punt. That's it. Voelt goed, zit goed. Operatie geweest, klaar. Ik heb nooit gehad, van, er is iemand voor dood gegaan, en*

hoe was die iemand, en... moet ik daar nog eeuwig dankbaar voor zijn (7,14). De vanzelfsprekende incorporatie van het nieuwe orgaan indertijd ging bij deze man in tegenstelling tot bij de andere tot nu toe besproken geïnterviewden niet gepaard met gedachten over de donor. Jaren later is hij zich hier bewust van geworden: *Daar voel ik me nu een beetje schuldig over* (7,14). Eveneens minder direct op de donor betrokken is een man die na zijn transplantatie überhaupt niet bezig was met deze kant van het proces: *Nu wel. In het begin niet. Had ik er niks mee. Het eerste half jaar. Ik zag het aan de littekens. Niet dat ik er iets mee had, dat ik dacht, aha, eindelijk. Ik heb wat. Dat had ik helemaal niet. Nou wel* (2,15). De respondent tenslotte, die ten tijde van het gesprek minder dan een jaar geleden getransplanteerd was, stemt de vraag naar eigenheid en vertrouwdheid tot enig nadenken.

*Ja, ik denk het wel, ik hoop het wel. Ik realiseer het me nog niet echt, ook. Van te voren had ik wel het idee, van, goh, zit je daar met een orgaan van een ander. Maar nou is het, ook omdat ik met andere dingen bezig ben, realiseer ik me niet dat het een lichaamsvreemd iets is, dat ik daar in me heb. Sterker nog, dat ie van een ander, uit een ander lichaam komt. [Even later komt hij op het onderwerp terug] Ik denk dat het nog steeds te dichtbij is. Ik ben bezig met herstellen, nog steeds, en met hopen dat het herstel er is. Wat dat betreft ben ik misschien egoïstisch, maar dan denk ik meer aan mezelf. Maar ik kan me wel voorstellen dat over een tijd, dat ik dan meer de tijd ervoor kan nemen om me te realiseren dat ik dankzij iemand anders, ook al is ie dan dood, maar dat ik dankzij iemand anders verder kan leven* (1,17).

Evenals bij Schlitt wordt in ons onderzoek geconstateerd dat getransplanteerde respondenten zich het gekregen orgaan in hoge mate eigen gemaakt hebben. Wat bij Schlitt niet en in dit onderzoek wel sterk tot uiting komt, is dat dit vertrouwd zijn met het orgaan bij bijna alle respondenten gepaard gaat met het in dankbaarheid aan de donor denken.

### **Invloed orgaan op leefwijze**

Het nieuwe orgaan is niet van grote invloed op de leefwijze. Wellicht leidt men nog iets meer dan voorheen een verantwoord leven, zo wordt gezegd, maar dat gebeurt vanuit de logica dat het leven met een nieuwe lever daar om vraagt, zoals vanwege de extra aandacht voor voeding en hygiëne. De eigen gezondheid staat op dit punt centraal, niet het beeld van het geschenk. Een uitspraak die kan model staan voor wat wordt bedoeld is de volgende: *Ik ben dankbaar dat ik die lever heb, maar ik ga niet zeggen, nu moet ik mijn leven anders inrichten. Ik doe gewoon wat ik doen moet en waar ik vroeger verantwoordelijk voor was, ben ik dat nog. Dus in principe is er niks veranderd* (6,16).

De uitspraken waarin het sterkst de notie van een geschenk doorklinkt zijn van de geïnterviewde vrouwen. Een van hen: *Het gekregen orgaan accepteer en beleef je als net zo waardevol als het voor de voormalige drager geweest is destijds* (9,29). Dit betekent niet dat zij haar leven daarom anders inricht. De andere respondentes vinden dat enige extra zorg op zijn plaats is. Een van hen vanuit het idee van het geschenk: *Ik vind wel dat je extra zorg moet hebben daarvoor, voor zo'n geschenk, dat gevoel heb ik heel sterk: ik zal er goed voor zorgen. Zo goed mogelijk, meer heb je niet in de hand* (3,21). De ander vindt daarbij dat de geboden kans een zekere verplichting met zich meedraagt: *Ik heb wel zo iets, dat ik het nou niet moet verprutsen. Ik heb toch die kans wel gekregen. Het zijn heel normale dingen. Je medicijnen op tijd nemen, zorgvuldig zijn, letten op je voeding, geen alcohol drinken. Maar ook wel, ik heb die lever niet gekregen om achter mijn computer te blijven hangen en spelletjes te doen. Ik moet er goed voor zorgen, maar wel gewoon normaal mijn leven leiden* (4,23).

### **Ervaren verplichting of verantwoordelijkheid jegens donor en/of nabestaanden**

The basic fact of Karl's experience had been that he was dying of liver failure, but through the death of another person he had been given his life back. How could such a thing happen to

anyone without them being powerfully affected by it? It is interesting that this aspect of the experience - the most fundamental reality - was also the hardest for Karl to talk about, and, in my experience, is the hardest for most other liver recipients to talk about as well. The one who gave them their organ is dead; there is no way of repaying that person. Whenever the topic of thanking the donor family was broached in the support group the atmosphere in the room immediately shifted. Often recipients had not sent a letter of thanks to their donor family.<sup>166</sup>

Flatterly constateert in zijn onderzoek dat het onderwerp donor en nabestaanden voor getransplanteerde mensen maar matig bespreekbaar is. Ondanks de dankbaarheid voelt men zich kennelijk niet comfortabel genoeg om hier vorm of uiting aan te kunnen geven. Daarom laten zij het onderwerp liever rusten. Flatterly probeert dit gegeven te verklaren: *'How do you find the words to comfort the donor family when their great loss has been your gain?'*<sup>167</sup> Vanuit de achtergrond van deze bevindingen ligt de vraag naar ervaren verplichtingen of een verantwoordelijkheid naar de donor of diens nabestaanden. Daar waar Flatterly grote moeite ziet, lijkt deze er onder de respondenten van ons onderzoek veel minder of niet te zijn. Er wordt vrijmoedig over het onderwerp gesproken. Evenals in de vorige deelparagraaf is ook hier voornamelijk sprake van dankbaarheid zonder zich daarbij verplicht te voelen. Ruim de helft van de respondenten heeft van zijn of haar dankbaarheid blijk gegeven door de nabestaanden te schrijven. Van de mensen die niet geschreven hebben was het of niet mogelijk, of men was dit wel van plan, maar is het er niet van gekomen.

De respondente die drie maal een lever heeft ontvangen vertelt ook de nabestaanden van de afgestoten levers te hebben geschreven, maar dit niet gemakkelijk te hebben gevonden. Zij noemt (evenals andere religieuze mensen) naast schrijven het herdenken van haar donor(en) in haar gebeden als vorm om haar dankbaarheid uit te drukken. Een man vertelt van zijn gevoel van verantwoordelijkheid en dat hij daarover geschreven heeft: *Ik heb echt plechtig en heilig beloofd dat ik zorgzaam zal omgaan met mijn lever* (5,18). Sommige respondenten zeggen nadrukkelijk dat het goed met het geschenk omgaan en zo impliciet verantwoordelijkheid te nemen en aldus respect uit te drukken voor hen voldoende is. Een man grapt dat zijn verantwoordelijkheid naast zijn dankbaarheid het 93 jaar willen worden is. Een respondente spreekt van een ander soort verantwoordelijkheid.

*Ik ga gewoon met mijn leven verder, hoef niet nu ineens iets geweldigs te doen. Alleen er goed op passen. Maar dat is ook niet meer dan normaal. Als je alleen al kijkt hoeveel geld het gekost heeft, en hoeveel werk van de chirurgen het gekost heeft. Ik heb een rijtjeswoning ervoor in de plaats gekregen, qua financiën. Dat is gewoon zo. En dan zou ik daar een zootje van maken? (4,25).*

Een andere respondente vertelt hoe het zich bewust zijn van de verantwoordelijkheid voor het gekregen orgaan haar in een periode waarin zij het bijzonder moeilijk had, hielp om niet helemaal vast te lopen. Zij hield zich voor dat zij aan haar donor verplicht was om het geschenk goed te behandelen. Mede hierdoor vond zij de kracht om zich te herpakken. Zo bewees de donor haar in feite een dubbele dienst.

Twee mannen vertellen hoe het niet moet. Beiden zijn fel en maken zich kwaad over de Engelse oud profvoetballer George Best: *Heb je een nieuwe lever gehad, en die verzuip je ook nog.* Beiden vinden het moeilijk te verdragen dat iemand zo onverantwoordelijk kan zijn: *Je krijgt een tweede kans en dan daar zo mee omgaan. Dat vond ik heel erg.* De man die eerder aangaf zich er nu bewust van te zijn dat hij indertijd te weinig aan zijn donor had gedacht voelt zich ook nu (behalve aan zijn transplantaat) niet aan zijn gever verplicht. Het denken hierover houdt hem inmiddels wel bezig.

<sup>166</sup> Flatterly M.P. e.a., 'The spiritual journey of an organ transplant patient', *Pastoral Care Counsel* 57 (Richmond, 2003). 191- 6.

<sup>167</sup> Idem.

*Sinds enkele weken denk ik, goh, ik heb daar een steekje laten vallen. Misschien was dat omdat ik onbewust dacht: ik ben nog te ziek, of het heeft me niet voldoende opgeleverd. Nu ben ik met die therapeut bezig met die beelden van toen en met te proberen in balans te komen. Daardoor kwam er iets bij mij van, kan ik nou nog schrijven om te laten weten - niet om te vertellen dat ik een gestreste kip ben geworden - maar om te zeggen dat ik toch, dankbaar ben? Want er heeft wel ooit iemand gezegd, je mag het wat mij betreft hebben (7,32).*

Sinds de transplantatie was er door spanningen en stress geen plaats voor rust geweest. Wellicht hierdoor was voor dankbaarheid geen ruimte. De echtgenote van deze respondent vertelt al langer hinder van het idee niet dankbaar genoeg te zijn te hebben ondervonden. Ook zij denkt dat het in het pijnlijke proces gevangen zijn hier debet aan is: *Hij voelde zich sowieso niet goed en dan denk ik dat het moeilijk is om dankbaar te zijn (7,32)*. Het niet of onvoldoende ervaren van profijt van het nieuwe orgaan kan patiënten er van weerhouden om zich positief aan het orgaan te verbinden, constateren Schlitt et al: *'Figures indicate that the more a patient benefits from transplantation (at least in his own view), the better he/she will be able to cope with the graft psychologically.'* Deze verbinding is aldus deze onderzoekers noodzakelijk voor het succes van de transplantatie op de lange termijn: *'Adequate incorporation of the transplanted organ into the body image is considered as a prerequisite for the long-term success of organ transplantation.'*<sup>168</sup>

#### ***Gedachten over en betekenis van de donor voor de ontvanger***

In de periode kort na de transplantatie (het eerste jaar) is het aantal mensen dat regelmatig aan het gekregen orgaan en aan de overleden donor denkt volgens het onderzoek van Schlitt et al nog zo'n 30 %. In de latere jaren wordt dit (met 11 %) aanzienlijk minder: *'Thinking about the graft and its donor was more frequent early after transplantation than in the long-term course.'*<sup>169</sup> In ons onderzoek is deze vergelijkende vraag niet gesteld, maar wel is gevraagd of de respondenten aan hun donor denken en welke betekenis deze voor hen heeft. Voor ongeveer de helft van de respondenten zijn de donor en diens nabestaanden een regelmatig onderwerp van gesprek. Ook de anderen zijn de donor en wat deze voor hen betekend heeft niet vergeten. Zij zijn hier echter niet actief mee bezig. Enkelen melden interesse te hebben in wie of wat de donor was, anderen juist absoluut niet. Veel respondenten voelen zich met de donor verbonden. Verder worden respect, medeleven en verdriet om donoren en hun nabestaanden, aanhoudende dankbaarheid en het herdenken van donoren in gebeden als de wijze waarop aan de donor en diens nabestaanden gedacht wordt, genoemd.

Enkele respondenten hebben zich soms afgevraagd wie hun donor was: *Dat is toch iets waar je van te voren wel eens over nadenkt, waar zou die van mij weg komen? (5,10)*. Ook een tweede respondent vraagt: *Is het een vrouw of een man geweest? Had hij/zij een gezin? Wat is daar mee gebeurd? Zo denk ik daar wel eens aan. Of, woonde hij nog thuis? (2,16)*. De meest algemene kenmerken zoals nationaliteit, geslacht en leeftijd zijn doorgaans wel bekend omdat summier informatie desgevraagd wel verstrekt wordt. De behoefte om meer te weten is bij geen van de geïnterviewden dringend. De enige uitzondering is de man die getransplanteerd is in de tijd dat in het geheel geen informatie werd verstrekt en ook een bedankbrief schrijven onmogelijk was. Hij vertelt het goed te vinden dat hier tegenwoordig regelingen voor zijn, want het niets met zijn dankbaarheid kunnen doen heeft hem lang dwars gezeten. De meest respondenten zeggen geen enkele behoefte te hebben iets persoonlijks over de donor te weten. Eén respondente weet meer over haar donor dan officieel is toegestaan en onderhoudt zelfs contacten via een bescheiden briefwisseling. Zij heeft de nabestaanden geschreven om ze te bedanken, om ze te vertellen hoe blij ze met de organen is en dat ze er

<sup>168</sup> Schlitt, H.J. e.a., 'Attitudes of patients before and after transplantation towards various allografts', *Transplantation Journal* 68 (Hannover, 1999) 510-514.

<sup>169</sup> Idem.

goed voor zou zorgen. Ze kreeg een brief retour: *De nabestaanden vertelden vrede te hebben met de dood van hun gestorvene en dat ze blij waren met het contact met haar voor zover dit mogelijk is (9,29). Fijn om te weten, zegt ze: Dat geeft mij ook het gevoel dat het goed is.* Deze respondente voelt een band met haar donor en diens naasten. Enige tijd na de transplantatie zag zij in de spiegel hoe goed ze er eindelijk weer uit zag: *Ik had weer glans in mijn ogen.* Met liefde geeft ze een stuk van de *credits* daarvoor aan de donor: *Of ik dat nou ben, of dat het een stukje van mijn donor is, of de nieuwe levenskansen die ik gekregen heb. Wat dat dan ook is, het is er (9,20).*

Overwegingen over de donor kunnen verschillend zijn naar gelang de fase waarin een transplantatiepatiënt zich bevindt. Een vrouw vertelt over haar beleving op meerdere momenten. Eerst bespreekt zij haar gevoelens vooraf aan de transplantatie, in de wachttijd.

*Je krijgt kerstkaarten waarop staat, we hopen dat er dit jaar een donorlever voor je komt. Maar dan was diegene nog niet dood, die moest dus eerst nog dood. Dus op al die kaarten kan je ook lezen: ik hoop dat er iemand dood gaat. Een gezond iemand die midden in het leven staat, totaal onverwacht. Want een kankerpatiënt die toch al dood zou gaan kan zijn orgaan niet geven. Daar heb ik het heel erg moeilijk mee gehad (4, 22).*

Een volgende periode die zij beschrijft is het niet denken aan de donor. Na de LTP wilde zij niet meteen informatie over haar donor. Ze voelde zich nog te zwak en labiel en wist niet hoe ze zou reageren. Toen zij een beetje opknapte begon ze aan het gegeven donor te denken.

*Toen ik weer langere stukjes kon lopen ben ik samen met mijn man naar dat kapelletje gegaan. Toen heb ik een kaarsje opgestoken voor mijn donor. Ik wist verder nog helemaal niks. En toen had ik wel, op het moment dat ik dat kaarsje op stak, dat ik tegen mijn man zei van, dat is heel gek, want die is natuurlijk allang begraven. Dat is allemaal al afgelopen, want die eerste paar dagen had ik in een roes geleefd, had ik daar helemaal niet over nagedacht, of misschien wel bewust zelf uitgeschakeld. Ik was ook heel egoïstisch, ik had ook helemaal geen zin in het rekening houden met andermans gevoelens. Ik was gewoon aan het overleven (4,24).*

Weer later, toen ze zich sterk genoeg voelde om meer te willen weten werd haar over haar donor verteld. Van anderen had ze gehoord dat dat een emotioneel gebeuren is, maar dat had zij niet: *Je weet al dat het iemand is die in het midden van het leven staat en die ook zijn nabestaanden heeft (4,23).* Veel later, toen zij in haar revalidatie een prestatie van formaat leverde, realiseerde zij zich weliswaar geen band te voelen met haar donor, maar toch te delen: *Met die dam tot dam loop heb ik wel even gedacht, dit loop ik eigenlijk met z'n tweeën. Die medaille is in gedachten ook wel een beetje van de donor (4,23).* Een onverminderd dankbare respondent (LTP 2005) en zijn echtgenote spreken nog vaak over het geschenk.

*Ik ben die jongen nog alle dagen dankbaar dat hij een donorcodicil had. Deze man hoopt dat dit geven misschien een bron van troost kan zijn: als je een kind verliest van twaalf, dertien jaar, wat voor zin heeft dan dat leven gehad? Dat blijft onbeantwoord. Maar als je dan toch hoort dat die vijf andere mensen wel weer geholpen zijn. Dat is toch, ja waar haal je troost vandaan als je niks hebt, dat is waar, maar het zijn toch vormen van troost (5,19).*

Ook een laatste respondent realiseert zich hoezeer donorschap met de dood verbonden is.

*Dit is iets waar ik heel dankbaar voor ben dat het mogelijk is, dat is waanzinnig natuurlijk. En het enige dat ik weet is dat het van een jonger iemand is dan ik. Hoe weet ik dat. Nou, op de avond dat ik opgenomen werd vloog er een helikopter over, dus dan wist je gewoon van, ah, dat zal wel.. Mijn vrouw was samen met een andere vrouw op een afdeling, haar man werd op dezelfde tijd als ik geopereerd, die had een hart gekregen. Dus dan wordt het een optelsom van wat er allemaal getransplanteerd werd die nacht. Uit dat lichaam. Dat weet je dan, zo werkt het. En mijn vrouw had al half op de IC gehoord dat, eh, het matchte goed. Het was een jong iemand (10,19).*

## **Rituelen**

Aan de respondenten is gevraagd of zij behoefte hebben aan het herdenken van wat zij hebben meegemaakt en zo ja, hoe zij hier vorm aan geven. Op enkele uitzonderingen na is de datum van de transplantatie in ieders geheugens gegrift en wordt deze als belangrijk beschouwd. Een wat verstrooide man vertelt dat hij niet meer weet wanneer het ook weer was en een ander – die met weinig genoegen aan het gebeuren terugdenkt - zegt nooit behoefte te hebben gevoeld om op deze dag de vlag uit te hangen. De meeste anderen vieren de dag als een soort 2<sup>e</sup> verjaardag en sommigen zeggen deze belangrijker te vinden dan de verjaardag. Enkele mensen beschouwen de LTP dag als moment om de donor te gedenken. Een respondente verwoordt wat door meerderen is gezegd: *Ik weet wel zeker dat ik die dag, dat ik daar altijd aan zal blijven denken. Ik denk dat het een dag is om altijd toch wel een kaarsje te branden met mijn gedachten even naar diegene die me dit heeft gegund* (4,25).

Met Schlitt, en in strijd met enkele van de besproken critici, kan geconcludeerd worden dat de respondenten <sup>170</sup> weinig tot geen last hebben van emotionele stress die met de donor of de donorlever van doen hebben. Van identiteitsverwarring waar soms gewag van wordt gemaakt is behoudens kort na de transplantatie ervaren nare koortsdromen (bij één respondente) die als niet eigen werden gevoeld, geen sprake. Afgezien van een enkele opmerking over dankbaarheid waarmee men niet goed raad wist of die onvoldoende gevoeld was, wordt door alle respondenten met grote achting over de mogelijkheden van orgaantransplantatie en dankbaar over het hier deelgenoot van mogen zijn, gesproken.

## **4.2 Religie en levensbeschouwing**

### **4.2.1 Inleiding**

*'While quality of life has been reported to increase following liver transplantation, living with a transplanted organ offers many challenges to recipients including the spiritual challenge of finding meaning and purpose in the transplant experience.'*<sup>171</sup> Evenals in vergelijkbaar onderzoek rapporteren Bean en Wagner dat de kwaliteit van leven na de transplantatie sterk verbetert ten opzichte van de zware jaren daarvoor. Wat zij ook constateren is dat het leven niet eenvoudigweg opgepakt kan worden zoals het ooit was. De leverziekte en de gevolgen daarvan betekenen doorgaans dat opnieuw vorm gegeven moet worden aan het bestaan. De geestelijke en verdere innerlijke verwerking van deze contingentie ervaring vormt daarbij wellicht een nog grotere uitdaging dan het hervinden van een plaats in sociaal-maatschappelijke zin.

In deze paragraaf wordt verslag gedaan van religieuze en levensbeschouwelijke aspecten. Alvorens de resultaten uit de interviews te presenteren (4.2.4) wordt de materie in een godsdienstwetenschappelijk kader geplaatst. In 4.2.2 wordt een beeld weergegeven van het denken over de transplantatiegeneeskunde binnen godsdienstige en andere levensbeschouwelijke denominaties; in 4.2.3 wordt aan de hand van onderzoek van Van Uden en Pargament beschreven hoe mensen religie weten in te zetten in moeilijke situaties.

### **4.2.2 Transplantatie en religie**

Om te onderzoeken hoe de actuele stand van zaken in het denken over de transplantatiegeneeskunde in levensbeschouwelijke tradities is wordt gebruik gemaakt van een studie van de socioloog Hoffer waarin de drie grote monotheïstische religies en het

<sup>170</sup> Het is belangrijk om (zoals ook in paragraaf 1.12 is gesteld) in herinnering te houden dat er in dit onderzoek van selectie bias sprake kan zijn.

<sup>171</sup> Bean, K.B. en Wagner, K., 'Self transcendence, illness distress, and quality of life among liver transplant recipients', *Journal of Theory Construction and Testing* 10 (Dallas, 2006) 47-53.



humanisme op ideeën over deze materie worden onderzocht.<sup>172</sup> Aanvullend wordt ingegaan op het boeddhisme en het hindoeïsme. Dit onderzoek wordt beperkt tot in Nederland actieve levensbeschouwelijke stromingen. Vanwege het contrast tussen westerse en niet-westerse religieuze culturen, wordt wel kort ingegaan op hoe in sommige klassieke, natuurgerelateerde godsdiensten (*native religion*) over de transplantatiegeneeskunde wordt gedacht.

### ***Levensbeschouwing en orgaandonatie***

In 'levensbeschouwing en orgaandonatie' presenteert Hoffer een vergelijkend onderzoek tussen joodse, christelijke, islamitische en humanistische opvattingen over orgaandonatie en –transplantatie. Door middel van het bestuderen van publicaties van vertegenwoordigers van de onderzochte tradities en in interviews met theologen, pastores, leken en andere bij levensbeschouwing en de transplantatiegeneeskunde betrokken mensen, is een breed beeld geschetst van de hedendaagse, volop in beweging zijnde meningvorming. Als motivatie voor zijn onderzoek stelt de auteur dat de transplantatiegeneeskunde in de laatste decennia van de 20<sup>e</sup> eeuw een dermate grote en succesvolle ontwikkeling heeft doorgemaakt en dat deze zozeer van overheidswege gestimuleerd wordt dat er voor het stellen van andere dan louter medisch-technische vragen te weinig ruimte over is gebleven: 'De medische verworvenheden van de transplantatiegeneeskunde zijn inmiddels zo vanzelfsprekend dat het vraagstuk van orgaandonatie vooral vanuit een medisch – technische optiek worden benaderd.'<sup>173</sup> Hoffer heeft moeite met deze benadering omdat daarmee belangrijke ethische en levensbeschouwelijke vraagstukken over het hoofd dreigen te worden gezien. Een volgende aanleiding voor deze, door de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek ondersteunde studie is de discrepantie die bestaat tussen de algehele instemming ten aanzien van deze vorm van geneeskunde – uit statistisch onderzoek blijkt dat de meeste Nederlanders zich positief uitlaten over postmortale orgaandonatie - en de praktijk. Slechts 20 % van de Nederlanders blijkt daadwerkelijk bereid te zijn om deze mening vast te leggen. Naast onverschilligheid worden gebrek aan informatie, angst om over de dood na te denken, organisatorische problemen en de wijze van registreren van wilsuitingen als oorzaken genoemd. In dit onderzoek wil Hoffer door in kaart te brengen wat in religies over orgaandonatie wordt gedacht tevens onderzoeken in hoeverre levensbeschouwelijke motieven ten grondslag liggen aan de geringe bereidheid van Nederlanders om zich als donor te laten registreren. De belangrijkste redenen die in levensbeschouwelijke zin tot terughoudendheid leiden zijn overwegingen inzake de integriteit van het menselijk lichaam, het hersendoodcriterium en gedachten over het voortbestaan na de dood. Deze tegenzin kan maar voor een beperkt deel aan het religieuze gedachtegoed zoals dat in de voornaamste godsdienstige stromingen bestaat worden toegeschreven, zoals zal blijken in de volgende subparagrafen. Naast het gebruik maken van het onderzoek van Hoffer wordt in beperkte mate uit andere bronnen geciteerd.

### ***Religieuze overwegingen***

In alle grote religieuze bewegingen bestaat een dichotomie in het denken over de transplantatiegeneeskunde: enerzijds is er instemming vanuit de gedachte dat het goed is om

---

<sup>172</sup> In het Nederlands taalgebied zijn enkele werken gepubliceerd waarin het denken van religieuze denominaties over orgaantransplantatie is onderzocht. Om meerdere redenen is gekozen om deze exercitie goeddeels tot het onderzoek van Hoffer te beperken. In de eerste plaats bespreekt Hoffer de onderwerpen en de uiteenlopende visies afdoende uitgebreid en duidelijk en is deze publicatie van relatief recente datum. Ten aanzien van de door Hoffer besproken religies werd in ander werk geen aanvullende informatie gevonden. In de tweede plaats zijn er veel publicaties waarbij niet geheel duidelijk is wat daarvan de wetenschappelijke status is. Hoffer is socioloog en dit onderzoek is mede gesubsidieerd door de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek.

<sup>173</sup> Hoffer, J., *Levensbeschouwing en orgaandonatie. Een vergelijking van joodse, christelijke, islamitische en humanistische opvattingen* (Amsterdam, 2002) 8.

uit naastenliefde te geven en/of om zodoende mensenlevens te redden; anderzijds is er afwijzing vanuit de notie van de heiligheid van het gestorven lichaam dat ongeschonden moet worden terug bezorgd aan haar schepper. Naast deze overeenkomsten wordt (met uitzondering van de strenge orthodoxie) door vrijwel alle religieuze bewegingen benadrukt dat het aan mensen zelf is om te beslissen hoe zij met deze delicate materie om wens te gaan. De voornaamste trend is die van instemming: de meeste religieuze leidinggevendenden bevelen het geven van harte aan hun pastoranten aan. Bij meer orthodoxe geloofsgroeperingen neigt men (ongeacht of het om christendom, islam, jodendom of andere denominaties gaat) naar terughoudendheid en in zeer orthodoxe kringen naar afwijzing: 'De (religieuze) tegenstanders van orgaandonatie en -transplantatie stellen dat de mens niet kan beslissen over het afstaan van zijn organen. Hij heeft niet de vrije beschikking over zijn eigen lichaam dat immers God toebehoort.'<sup>174</sup> Opvallend is dat de overeenkomsten tussen de verschillende geloofsgroeperingen veel groter zijn dan de verschillen. Dit geldt zowel liberale als orthodoxe standpunten. Hedendaagse esoterisch-spirituele bewegingen vormen ondanks de veelvormigheid - er bestaan tal van organisaties en individuen die onder de paraplu van dit 'nieuwe tijdsdenken' vallen - een uitzondering, zoals in de vorige paragraaf is gebleken. De kritische houding die in esoterische kringen ten aanzien van orgaantransplantatie gemeengoed lijkt te zijn vertoont grote gelijkenissen met de orthodoxe standpunten binnen religieuze stromingen.

### *Joodse interpretaties*

Het belangrijkste onderscheid dat ten aanzien van opvattingen over orgaandonatie in het jodendom bestaat is dat tussen inzichten van orthodoxe en liberale joden, waarbij de laatste groep meer verantwoordelijkheid bij het individu legt.<sup>175</sup> Dat het denken over de materie veel stof doet opwaaien is zeker. De joodse wetten van de Thora - de eerste vijf Bijbelboeken uit het oude testament - en de mogelijke interpretaties ervan in de Talmoed en in andere door de eeuwen heen ontstane, religieus gezaghebbende geschriften, zijn zo uitgebreid en ingewikkeld dat niet alleen in de vrijere joodse geloofsbewegingen, maar ook in orthodoxe kringen geen eensluidende mening mag worden verwacht. Hoffer beroept zich op meerdere publicaties en interviews met joodse gezagsdragers uit verschillende religieuze achtergronden. Drie van hen worden besproken.

Aan orthodoxe zijde wordt rabbijn Evers geciteerd, die vijf bezwaren onderscheidt. De eerste is die van het verbod op het onteren van de overledene. Dit is een belangrijk verbod dat in de Thora (de eerste vijf Bijbelboeken) vermeld staat en dat daarmee tevens in het christendom en in de islam van kracht is. Het tweede is het voordeelsverbod: men mag geen voordeel of genot ontlennen aan een dode. Vervolgens wordt het nalaten van de verplichte begrafenis als ernstig genoemd. Dit geldt namelijk alle delen van het lichaam. Het vierde thema is dat van de heiligheid van het stoffelijk overschot. Het vijfde argument betreft het belang van de overledene. Volgens de traditie zou de ziel er onder lijden om te moeten aanschouwen hoe het lichaam na de dood wordt onteerd. Evers vat de verplichtingen die de joodse wet kent samen, waarna hij tevens argumenten die voor orgaandonatie en -transplantatie pleiten bespreekt.

Traditioneel bezit het lichaam een intrinsieke heiligheid, die ook na scheiding van lichaam en geest blijft voortbestaan. Het is dus niet zo dat het lichaam zijn heiligheid enkel en alleen aan de band met de ziel ontleent. De heiligheid van het lichaam *sec* staat waarschijnlijk in verband met de "tselem Elokiem", de G'ddelijke gelijkenis, waarmee de mens geschapen werd.' Tegenover deze

<sup>174</sup> Hoffer, J., *Levensbeschouwing en orgaandonatie. Een vergelijking van joodse, christelijke, islamitische en humanistische opvattingen* (Amsterdam, 2002) 73.

<sup>175</sup> Ibidem, 19.

belangrijke religieuze noties staat dat aan het redden van een mensenleven ook zeer veel waarde wordt gehecht en daarom zijn alle Rabbinale autoriteiten het er over eens dat indien van levensgevaar sprake is, alle verboden inzake lijkschennis moeten wijken om aldus de patiënt in leven te houden.<sup>176</sup>

De te maken keuzes zijn religieus ingewikkeld, zo ziet Evers, want de mens heeft niet het recht vrijelijk over zijn eigen lichaam te beschikken 'daar het God toebehoort.' Daarom mag het niet voor andere – zoals verdere medische – doeleinden worden gebruikt en wordt het invullen van een donorcodicil volgens het orthodoxe jodendom niet gesanctioneerd. Ook ten aanzien van het begrip hersendood bestaat grote terughoudendheid. Volgens de joodse wet is het sterven een geleidelijk proces en daarom lijkt het niet goed mogelijk duidelijk een grens te trekken tussen leven en dood. Omdat de materie zo complex is dat van consensus onder de joodse geleerden geen sprake is, blijft Evers terughoudend. Hij stelt 'dat het om een voorlopige theoretische oriëntatie gaat' en dat deze niet als maatgevend voor het vrijelijk beslissen mag worden genomen: 'In iedere casus moet door alle betrokkenen een gezaghebbende Rabbinale autoriteit worden geconsulteerd.'<sup>177</sup>

Met Evers ziet de eveneens geciteerde (minder orthodoxe) rabbijn, Bar-Ephraïm, de met elkaar conflicterende principes van het eren van het dode lichaam tegenover de enorme waarde van het redden van een mensenleven. Voor hem prevaleert het laatste: 'Een mensenleven te redden wordt gezien als de redding van de wereld. Alle wetten mogen worden genegeerd als het leven van een mens in het geding is.'<sup>178</sup> Voor deze rabbijn geldt daarom dat het invullen van een codicil wel toegestaan is. In een interview stelt een volgende betrokkene dat orgaantransplantatie een moeilijke kwestie is omdat de mens geen zelfbeschikkingsrecht over zijn lichaam heeft, omdat het hersendood criterium een probleem is en omdat toch, indien mogelijk, levensreddend moet worden gehandeld.

Duidelijk is dat in het jodendom steeds dezelfde thema's genoemd worden, maar dat de weging van de verschillende belangen varieert. De belangrijkste trend is echter die van de keuze voor het redden van het leven en dus voor het willen genezen van de patiënt.

### **Christendom**

Evenals in het jodendom wordt in de verschillende christelijke tradities de persoon als een twee-eenheid van lichaam en ziel opgevat. Het *hebben* van een lichaam is daarmee *het in beheer hebben daarvan*. De mens is verantwoording verschuldigd aan zijn schepper, dient de integriteit en waardigheid van zijn lichaam te respecteren en heeft dus beperkt beschikkingsrecht. Het lichaam naar behoren respecteren kan verstaan worden als het eren van de schepper daarvan. Om deze christelijke waarheid kracht bij te zetten citeert Hoffer uit de brieven van Paulus: 'Gij weet het, uw lichaam is een tempel van de heilige Geest, die in u woont, die gij van God hebt ontvangen. Gij zijt niet van u zelf. Gij zijt gekocht en de prijs is betaald. Eert dan God met uw lichaam' [1Kor 6:13-20].<sup>179</sup> Naast deze notie van heiligheid is de christelijke aanname dat het lichaam op de jongste dag zal herrijzen om met de ziel herenigd te worden een volgend argument om het ongeschonden te laten. Dus is in beginsel ook in het christendom het na de dood gebruiken van het lichaam voor orgaandonatie problematisch. Evenals in het joodse denken staat hier het argument van de mogelijkheid van het redden van mensenlevens tegenover. Daar waar in de joodse tradities het tegen bijna iedere prijs moeten behouden van het leven het belangrijkste argument is, ligt het accent in het christendom - vanuit de gedachte dat Christus zijn lichaam voor ons allen heeft gegeven -

<sup>176</sup> Hoffer, J., *Levensbeschouwing en orgaandonatie. Een vergelijking van joodse, christelijke, islamitische en humanistische opvattingen* (Amsterdam, 2002) 21.

<sup>177</sup> Idem.

<sup>178</sup> Ibidem, 23.

<sup>179</sup> Ibidem, 29.

op de twee belangrijkste grondprincipes offerbereidheid en naastenliefde. 'De hier geschetste fundamentele ambivalentie heeft tot gevolg dat het aan de individuele gelovigen is om zich hierover uit te spreken door al dan niet voor donorschap te kiezen', aldus Hoffer, waarna hij vervolgt: 'Niettemin wordt postmortale orgaandonatie in beginsel, zij het met enige reserve, door kerken aangemoedigd.'<sup>180</sup>

Omdat de materie in godsdienstige zin zo gecompliceerd is, hebben predikanten, pastores en andere vertegenwoordigers van kerkgenootschappen veel werk gemaakt van het voorlichten van hun kerkleden. De rooms katholieke kerk heeft vanuit het centrale gezag in Rome een officieel 'pro-transplantatie' standpunt ingenomen, dat overigens niet voetstoots door alle in Nederland werkende vertegenwoordigers wordt overgenomen. De veel minder dan de katholieken vanuit een top-down structuur georganiseerde protestante kerken zijn terughoudender en laten meer dan de rooms katholieke kerk ruimte voor de eigen beslissing van kerkleden.<sup>181</sup> De theologische ideeën die uit de talrijke publicaties voortkomen verschillen in hoge mate, waarbij net als in het jodendom orthodox-christelijke kerken kritisch staan tegenover orgaandonatie, terwijl meer gematigde geloofsgemeenschappen juist voor zijn. Enkele voorbeelden die Hoffer geeft, bieden inzicht in de bandbreedte van het denken.

Aan orthodoxe zijde bevindt zich de baptistenpredikant Koekkoek die in zijn boekje 'Orgaandonatie, de Bijbel en ik,' ingaat op mogelijke theologische argumenten voor en tegen orgaantransplantatie. Koekkoek poneert de gedachte dat christenen 'vooral goed naar joden moeten luisteren omdat die het best op de hoogte zijn van het Oude Testament en dat daarin de regels voor het menselijk leven worden beschreven.'<sup>182</sup> Uit die regels blijkt dat het kiezen voor het leven een Bijbelse plicht is en dat om die reden voor het redden van mensenlevens door orgaantransplantatie zou moeten worden gekozen, ware het niet 'dat dit dan wel in overeenstemming zou moeten zijn met de rest van de Bijbel.' Immers, zou elders een gedachte kunnen worden gevonden die waarschuwt dat orgaanuitname niet toegestaan is, dan staat de instemming weer op de tocht. Die tegenargumenten zijn er, vervolgt Koekkoek en de centrale notie daarin is de visie van de Bijbel op wat leven en dood is. Drie aspecten worden genoemd: 1: de mens is een uniek wezen, geschapen naar het beeld en de gelijkenis van God. 2: de ziel en het leven van de mens zijn met zijn adem verbonden. 3: de ziel en het leven van de mens zijn verbonden met zijn bloed. Vanuit deze gedachtegang zou het criterium hersendood naar Bijbelse maatstaven niet gelijk zijn aan de dood, immers er is nog sprake van (weliswaar kunstmatig op gang gehouden) ademhaling en hartslag. Daarmee is toestemming voor orgaanuitname vanuit de Bijbelse mensvisie evenals abortus en euthanasie verboden, aldus Koekkoek: 'Ik mag mijzelf niet doden en ook niet laten doden.'<sup>183</sup> Wat het ontvangen van een orgaan betreft ziet deze predikant dat het aan mensen zelf is om daarover te beslissen.

De christelijk gereformeerde predikant de Jong verzet zich tegen het idee 'dat het hersendood zijn vanuit een Bijbelse grondslag afkeurenswaardig zou zijn.' Hij vindt juist 'dat de Nederlandse wetgever een wijs compromis heeft gevonden.' Wel moeite heeft De Jong met het begrip naastenliefde als argument voor orgaandonatie en daarin bekritiseert hij het rooms-katholieke denken waarin gesteld wordt dat dit hét argument is om te geven: 'Naastenliefde is een christelijke plicht, maar dat geldt niet voor orgaandonatie, al kan men het wel uit liefde doen.' Ook spreekt hij zich uit tegen het principe van de wederkerigheid: 'Het kan niet zo zijn dat je als christen, indien je organen wilt ontvangen, verplicht bent om ook te doneren.' Ten aanzien van het sterven stelt de Jong dat 'de hele mens sterft, dus

<sup>180</sup> Hoffer, J., *Levensbeschouwing en orgaandonatie. Een vergelijking van joodse, christelijke, islamitische en humanistische opvattingen* (Amsterdam, 2002) 30.

<sup>181</sup> <http://www.nrc.nl/W2/Lab/Profiel/Orgaandonatie/kerken.html>.

<sup>182</sup> Hoffer, J., *Levensbeschouwing en orgaandonatie. Een vergelijking van joodse, christelijke, islamitische en humanistische opvattingen* (Amsterdam, 2002) 31.

<sup>183</sup> *Ibidem*, 32.

lichaam en ziel, zij het dat het geestelijke aspect van de mens in de handen van God blijft voortbestaan.’ De keuze om te willen geven of ontvangen is daarmee vrij in zijn ogen en ligt in handen van de mensen zelf: ‘Het moge duidelijk zijn dat er geen bindende christelijke opdracht is om orgaandonatie te accepteren of af te wijzen. Emotionele moeiten zijn begrijpelijk en men kan voor zichzelf principiële bezwaren blijven houden.’<sup>184</sup>

De gereformeerde arts en theoloog Teeuw ziet ondanks de opdracht het gestorven lichaam met respect te behandelen evenals de Jong geen reden om van orgaandonatie af te moeten zien. Omdat in de Bijbel geen direct antwoord te vinden is op de vraag of het toegestaan is organen te doneren moet de mens (op basis van Bijbelse teksten) op indirecte wijze de juiste richting vinden. Het voorbeeld dat de hoge waarde van het eigen leven door een soldaat mag worden opgegeven in dienst van het verdedigen van zijn volk wordt door Teeuw (in een vergelijking) als legitimatie gezien voor het idee dat de heiligheid van het lichaam niet altijd hoeft te prevaleren. Vervolgens stelt deze theoloog het begrip naastenliefde aan de orde, waarbij hij wijst op de Bijbelse oproep om Christus na te volgen en daarbij de ander lief te hebben als jezelf: ‘De Bijbel handelt nergens over orgaandonatie, maar de opdracht tot naastenliefde geeft wel kleur aan het onderwerp. Het bepaalt de toon die we moeten aanslaan. Naastenliefde in de betekenis van gevende liefde is een van de belangrijkste motieven voor orgaandonatie!’<sup>185</sup> Vrijheid bij de keuze om te geven en uiterste omzichtigheid zijn ook voor Teeuw van groot belang. Verreweg het beste zou zijn indien mensen zelf bij leven aangeven of zij zich op enigerlei wijze beschikbaar stellen, stelt hij, maar indien dit niet het geval is mogen nabestaanden in de geest van hun overledene besluiten of en zo ja, welke organen beschikbaar worden gesteld.

Dat christelijke kerken doorgaans positief zijn over orgaandonatie en ‘dat dit standpunt in sommige publicaties naar voren wordt gebracht als een soort definitieve stellingname’ wordt niet door alle betrokken kerkelijke vertegenwoordigers als verstandig beoordeeld. De rooms katholieke ethica en pastor Steemers – Winkoop vraagt zich af of naast deze instemming enige terughoudendheid niet op zijn plaats zou zijn. Zij stelt ‘dat het leergezag zich onvoldoende heeft verdiept in ethische, medische, juridische en andere problemen rond orgaandonatie.’ Bovendien ziet zij dat religieuze gezagsdragers al te vlot instemmen met orgaantransplantatie terwijl de kerkleden daar veel te weinig over worden geraadpleegd: ‘De discussie en de meningsvorming binnen de kerken zijn, ondanks alle publicaties en uitspraken nooit echt op gang gekomen.’<sup>186</sup> In lijn met deze opmerking stellen de eveneens rooms – katholieke geestelijke verzorgers De Gruijter en Zandbelt ‘dat enkele aspecten van orgaandonatie door de levensbeschouwelijke genootschappen onvoldoende zijn belicht.’ Ook merken zij op ‘dat naastenliefde en solidariteit weliswaar belangrijke christelijke waarden zijn, maar dat die niet mogen worden uitgespeeld tegen even belangrijke waarden als integriteit van het menselijk lichaam en het recht van nabestaanden om te mogen rouwen.’<sup>187</sup> Een belangrijk aspect dat volgens deze professioneel betrokkenen onvoldoende is belicht, betreft het recht dat artsen hebben om zogenoemde preservatieve handelingen te verrichten: medische handelingen die het lichaam van een potentiële orgaandonor in conditie houden om geschikt te blijven voor orgaandonatie, terwijl daarvoor nog geen toestemming is verkregen. Dit recht wordt door deze auteurs als lacune in de wetgeving op orgaandonatie (WOD) gezien. Het feit dat de (meeste) levensbeschouwelijke genootschappen zich vrijwel kritiekloos bij de door de medische wereld in gang gezette en door de overheid ondersteunde pro-transplantatie trend hebben aangesloten, wordt door deze pastores en andere betrokkenen

---

<sup>184</sup> Hoffer, J., *Levensbeschouwing en orgaandonatie. Een vergelijking van joodse, christelijke, islamitische en humanistische opvattingen* (Amsterdam, 2002) 34.

<sup>185</sup> Idem.

<sup>186</sup> Ibidem, 36.

<sup>187</sup> Ibidem, 37.

in het werkveld niet zonder meer gesteund, al betekent dit zeker niet dat de kritische geluiden gelijk staan aan afwijzing.

Als aanvulling op de in publicaties weergegeven opinies van de diverse kerkvertegenwoordigers heeft Hoffer met zowel professionele vertegenwoordigers als met betrokken leken van diverse kerken gesproken. Sommige van deze mensen zijn als professional bij de transplantatiegeneeskunde betrokken. Enkele uitspraken geven de diversiteit in het denken weer. Afwijzend is een predikant van de gereformeerde bond. Hij meent: 'Dat naastenliefde geen argument is, want je kunt geen liefde betrachten als je iemand niet kent (...).' <sup>188</sup> Een kerklid van dit streng gereformeerde genootschap stemt om andere redenen met deze afwijzing in: 'De Heere heeft het lichaam heel bewust als eenheid geschapen. Dat mag na het overlijden niet als een apparaat behandeld en uit elkaar gehaald worden.' <sup>189</sup> Tegenover dit beeld staan uitspraken waarbij de status van het lichaam anders wordt beoordeeld. Een katholiek geestelijk verzorger ziet ruimte voor donatie.

Voor mij bestaat de mens uit een lichaam, een geest en een ziel. Geest betreft de hersenen en het denken. De ziel is het totaal dat je als mens bent geworden. Ik zie het zo dat je als een ongeschreven boek ter wereld komt, dat vervolgens vol wordt geschreven en dan weer teruggaat naar God. Met de dood vergaat het lichaam en sterft de geest af. De ziel is de essentie van de mens. Daar zit het wezen van de mens in. Daarom is voor mij het lichaam minder belangrijk. <sup>190</sup>

Een rooms katholieke pastoor zegt wat voor velen, inclusief de meeste kerken, de belangrijkste reden is om ingenomen te zijn met de verworvenheden van de transplantatiegeneeskunde: 'Je ziet hoe mensen gered kunnen worden die nog een stuk leven voor zich hebben.'

In het christelijk denken vormen, evenals in het jodendom, twee tegenover elkaar liggende principes de contouren van waaruit over orgaantransplantatie wordt gedacht: lichamelijke integriteit versus naastenliefde. Ten aanzien van beide principes kan - zoals gebleken is - verschillend worden gedacht. Streng orthodoxe christenen hebben bezwaar tegen orgaandonatie vanwege de gedachte van de eenheid van lichaam en geest en ook wordt door sommigen onder hen het idee als zou de mens eigenaar zijn van zijn lichaam en daar navenant vrijelijk over kunnen beschikken als een verkeerd uitgangspunt gezien. Meer liberale christenen vinden eveneens dat zorgvuldig met het lichaam moet worden omgegaan, maar tillen minder zwaar aan de principes die daarmee samenhangen. Zij beschouwen deze als ondergeschikt aan de mogelijkheden om mensen te redden en waar het het geven betreft aan de naastenliefde. Ook het begrip naastenliefde kan verschillend worden geïnterpreteerd. In meer liberaal - christelijke kringen zoals de bij de PKN aangesloten protestante kerken en de katholieken geldt naastenliefde in navolging van Christus als maatgevend uitgangspunt. In orthodoxe bewegingen vindt deze gedachte minder of geen navolging omdat er geen directe band tussen de donor en diens ontvanger bestaat. Dit argument moet niet als algehele afwijzing van de transplantatiegeneeskunde worden verstaan - immers ook aan onbekenden kan uit liefde worden gegeven - maar biedt hier wel meer ruimte toe. Kleinere christelijke geloofsgroeperingen kennen aanvullende regels die van invloed kunnen zijn op het al dan niet mogen doneren of ontvangen. Het meest bekende voorbeeld is dat van de Jehova's getuigen voor wie orgaanontvangst zeer problematisch is omdat volgens dit geloof bloedtransfusie verboden is. <sup>191</sup>

<sup>188</sup> Hoffer, J., *Levensbeschouwing en orgaandonatie. Een vergelijking van joodse, christelijke, islamitische en humanistische opvattingen* (Amsterdam, 2002) 40.

<sup>189</sup> Ibidem, 49.

<sup>190</sup> Idem.

<sup>191</sup> Dit verbod heeft onbedoeld positieve gevolgen voor de transplantatiegeneeskunde. Onder andere om toch Jehova getuigen te kunnen transplanteren is veel onderzoek verricht naar de mogelijkheden om het bloed dat

### *Islamitische interpretaties*

In de islam bestaan twee hoofdstromingen: soennieten en shie'ieten. Binnen deze stromingen zijn tal van kleinere geloofsbewegingen en een aantal scholen te onderscheiden, terwijl ook de culturele en etnische verschillen groot zijn. Een homogeen of centraal leergezag bestaat niet in de islam, wel baseert deze godsdienst zich op een aantal pijlers, te weten: 1. de Koran, het islamitische equivalent van de Bijbel, 2. de Hadith, de opgetekende verhalen over de profeet Mohammed, 3. de algehele consensus, de som van de gehele geloofsgemeenschap en 4. de uitspraken van gezaghebbende religieuze geleerden. Tezamen vormen deze het corpus waar de islamitische wetgeving, de *shari'a* uit is opgebouwd. Hierin worden tevens de ethische opvattingen vastgelegd die maatgevend zijn voor de gedragsregels van islamitische bevolkingen.<sup>192</sup> Met betrekking tot actuele kwesties zoals die van de transplantatiegeneeskunde kunnen vragen worden voorgelegd aan religieus – juridische deskundigen, en hieruit kunnen precedentes ontstaan die als vormen van aanvullingen op de wetgeving kunnen worden beschouwd: zogenoemde fatwa's. Hoffer beperkt zich in zijn werk tot citaten uit de grootste stroming, die van de soennieten, waarnaast hij gesprekken met religieuze officials en gewone gelovigen heeft gevoerd. Deze wonen allen in Nederland en zijn uit verschillende islamitische gebieden afkomstig.

Vaststaande ideeën over het al dan niet instemmen met orgaandonatie en –transplantatie kent de islam in zijn veelvormigheid niet. De meningvorming is in de verschillende stromingen volop in wording. Hoffer citeert in dit verband de in Nederland gezaghebbende Imam van Bommel: 'De islamitische medische ethiek is voortdurend in ontwikkeling.'<sup>193</sup> Wel vormen - geheel in overeenstemming met de andere besproken religies - twee hoofdprincipes het kader van waaruit gedacht wordt: de lichamelijke integriteit die voor orthodoxe religieuze gezagsdragers een goede reden vormt om terughoudend te zijn en die voor de strengste onder hen betekent dat transplantatie op religieuze gronden verboden is, tegenover uitspraken van liberale religieuze geleerden die op basis van het idee 'nood breekt wet' menen dat transplantatie mag worden toegestaan. Voor beide principes vormen verzen uit de Koran de grondslag. Het eerste is gebaseerd op koransoera 2, vers 173 dat luidt: 'Degene die zich in een noodsituatie bevindt zal geen zonde begaan bij het toepassen van wat (eigenlijk) niet is toegestaan.' Het tweede principe waarin het algemeen belang van het redden van mensenlevens wordt verwoordt is dat van soera 5, vers 32: 'Als iemand een leven redt, is het voor hem alsof hij aan de hele mensheid het leven heeft geschonken.'<sup>194</sup>

In gesprekken met vertegenwoordigers van islamitische organisaties blijkt dat de meesten onder hen nog geen standpunt hebben geformuleerd, constateert Hoffer, en onder 'gewone gelovigen' zijn de meningen sterk verdeeld. Vijftien van de veertig mensen gaven aan tegen transplantatie te zijn en daarmee ligt dit getal aanmerkelijk hoger dan onder de geïnterviewde christenen die bij grote meerderheid vóór zeggen te zijn. Mogelijk spelen naast religieuze, ook sociaal-culturele achtergronden een rol in de meningvorming. De opmerkingen variëren, maar de thema's blijven steeds dezelfde. Een Indiase imam zegt tegen transplantatie te zijn, 'omdat na de dood het lichaam niet voor de wereld maar voor het hiernamaals bestemd is.' Een bestuurslid van een Marokkaanse organisatie toont zich voorstander, mits degene die doneert daar zelf toestemming voor gegeven heeft. Hij beroept

---

onvermijdelijkerwijs tijdens de ingreep vloeit te behouden en blijvend onderdeel te laten uitmaken van het bloedcirculatiesysteem – zij het met een omweg buiten het eigen lijf – waardoor deze ingreep mogelijk toch gesanctioneerd kan worden binnen deze geloofsgroepering. Ook ligt deze geloofshindernis om te kunnen transplanteren mede aan de basis van aanhoudende ontwikkelingen om te trachten het bloedverlies bij de ingreep tot een absoluut minimum te beperken.

<sup>192</sup> Vrij naar: Hoffer, J., *Levensbeschouwing en orgaandonatie. Een vergelijking van joodse, christelijke, islamitische en humanistische opvattingen* (Amsterdam, 2002) 53-54.

<sup>193</sup> Ibidem, 54.

<sup>194</sup> Idem.

zich op een uitspraak van de Profeet. Samen met een groep volgelingen liep deze langs het kadaver van een schaap. Zijn volgelingen stelden dat het dier niet gegeten kon worden omdat het niet ritueel geslacht was, maar Mohammed zei dat dan toch nog de wol genomen kon worden. 'Dus, dit betekent dat na de dood toch nog delen van lichamen mogen worden gebruikt', stelt deze Marokkaanse islamiet.<sup>195</sup> 'Omdat de mens het lichaam in bruikleen heeft behoort het netjes en in zijn geheel begraven te worden', zo stellen enkele anderen hier tegenover. Sommigen twijfelen tegelijkertijd, bijvoorbeeld omdat in eigen kring ondervonden is hoe iemand door het krijgen van een nieuw hoornvlies weer zien kon. 'Op zulke momenten denk ik weer dat het goed is...'

Anders dan onder christenen en joden bestaan onder geïnterviewde islamieten twijfels over mogelijke commerciële belangen opgetekend. Een Egyptische vrouw vindt orgaandonatie in principe een goede zaak maar noemt haar bedenkingen: 'Het mag wel, maar het probleem is dat er zo veel corruptie is. In dat verband ben ik er wel voor als het binnen de familie gebeurt.' Ook ten aanzien van het principe hersendood heeft zij twijfels: 'Het is mij niet goed duidelijk wanneer iemand precies dood wordt verklaard en wat hersendood is. Ik kan mij voorstellen dat het te snel gebeurt.' Om genoemde redenen vindt deze vrouw dat toestemming voor de transplantatiegeneeskunde 'misschien moet wachten tot het veiliger is.'<sup>196</sup> Sommige andere gelovigen zeggen ook 'nog even te wachten,' maar dan op duidelijke uitspraken en meer consensus onder de geleerden: 'Wij wachten liever op het oordeel van de *oelama*. Het betreft hier een nieuwe kwestie waarover de geleerden in de *oelama* [een raad van islamitische geleerden van over de hele wereld die eens per jaar samenkomt om over belangrijke kwesties te beraadslagen: noot auteur] eerst uitspraak moeten doen. Zeggen zij ja, dan doen wij dat ook.' Het echtpaar dat deze uitspraak doet legt uit hoe deze raad de profeet vertegenwoordigt, dus indien men iets zou beslissen dat tegen de wil van dit comité is, betekent dit dat tegen de wil van de profeet wordt gehandeld. Zeggen zij ja, dan is men vrij om zelf te beslissen. 'Dan krijg je geen straf van God. Je bent dan vrij.'<sup>197</sup> Anderen sluiten zich vanuit het idee dat alle beslissingen bij God liggen en dat daarom uiterste omzichtigheid en toestemming van hogerhand nodig is bij deze gedachtegang aan. Als goede reden om te willen doneren worden door een Egyptische moslim twee redenen aangevoerd: 'Ten eerste doe je het uit een menselijk gevoel. Ten tweede vind ik dat iedere moslim bereid moet zijn om zijn medemens te helpen. En daar behoort orgaandonatie ook toe.'<sup>198</sup>

De ambivalentie die in de islam bestaat is niet anders dan die in het jodendom en in het christendom. Ook hier helt de weegschaal over naar die van de instemming, zo wordt door Hoffer resumerend geconstateerd, want de meeste geleerden wijzen er op dat in de islam het belang van de mens en het leven altijd voorop staan. Dit houdt volgens de Koran voor zieken in dat zij altijd verplicht zijn om genezing voor hun kwalen te zoeken. Het omvattende principe van 'de integriteit van het menselijk lichaam' wordt in de islam in dezelfde termen als in de andere besproken religies ingezet als goede reden om terughoudend te zijn. Daar waar redenen worden gezien om met transplantatie in te stemmen, wordt in het christendom de naastenliefde als legitimatie ingezet, terwijl in het jodendom 'het belang van het redden van levens' wordt benadrukt. De islam positioneert zich vanuit de principes 'het handelen in het algemeen belang' en 'de betekenis van het leven' tussen de beide andere religies in. Eveneens in lijn met de andere besproken wereldreligies staat in de islam de vrijheid van gelovigen om zelf te bepalen hoe zij zich tot de mogelijkheden van de transplantatiegeneeskunde verhouden hoog in het vaandel.

<sup>195</sup> Hoffer, J., *Levensbeschouwing en orgaandonatie. Een vergelijking van joodse, christelijke, islamitische en humanistische opvattingen* (Amsterdam, 2002) 55.

<sup>196</sup> Ibidem, 57.

<sup>197</sup> Idem.

<sup>198</sup> Ibidem, 59.



### *Humanistische visies*

Het humanisme is een levensbeschouwelijke stroming die naast het christendom en het jodendom sinds eeuwen van invloed is op de Nederlandse cultuur en samenleving. Om die reden en omdat de secularisatie in de afgelopen decennia zozeer is toegenomen dat in de gedachtevorming aangaande levensbeschouwelijke onderwerpen niet mag worden uitgegaan van religieus getinte levensbeschouwelijke visies en invloeden alleen, wordt in Hoffers werk en in ons onderzoek aandacht besteed aan wat in het humanisme<sup>199</sup> over orgaantransplantatie wordt gedacht.

In het humanisme is, anders dan in religieuze stromingen, niet God maar de mens zelf verantwoordelijk voor zijn leven: 'Het humanisme is de levensovertuiging die probeert leven en wereld te begrijpen uitsluitend met menselijke vermogens. Het acht wezenlijk voor de mens zijn vermogen tot onderscheidend oordelen, waardoor niets of niemand buiten hem verantwoordelijk kan worden gesteld.'<sup>200</sup> Kenmerkend voor dit denken zijn de bereidheid te trachten zich in te leven in de ander, te proberen altijd in redelijkheid en vanuit het nemen van verantwoordelijkheid te denken en het helpen van de medemens: door te streven naar een samenleving waarin waardigheid en medemenselijkheid centraal staan, kan de mens zichzelf en anderen in staat stellen zich te ontplooien in een volwaardig bestaan.

In beginsel staat deze levensbeschouwelijke beweging vanuit de grondgedachte van zorg voor de medemens positief tegenover orgaandonatie. Het Humanistisch Verbond schrijft vanuit die gedachte een wervende tekst in een brochure van de Stichting Donor Voorlichting. Het humanistisch verbond is van mening dat het afstand doen van organen na de dood een uiting is van solidariteit met de medemens. Het betekent in ieder geval voor de begunstigde patiënt een voor het leven noodzakelijk goed. Bovendien heeft orgaandonatie een positieve betekenis voor de samenleving als geheel wanneer die solidariteit tot na de dood blijft bestaan ter bevordering van het welzijn van de medemens. Dit gekoppeld aan het feit dat de meeste humanisten niet geloven in een leven na de dood, leidt er toe dat het Humanistisch Verbond zeer positief staat tegenover het afstand doen van organen na het overlijden.<sup>201</sup>

Deze duidelijke mening wordt in een latere bijdrage genuanceerd met de mededeling dat er (vooralsnog) geen eenduidig standpunt bestaat binnen de beweging. Wel wordt er vanuit het (i 1998 opgerichte) 'Humanistisch kenniscentrum,' door deskundigen gewerkt aan 'een nieuw integraal humanistisch perspectief voor de toekomst.' In een in dit licht verschenen boek 'De menselijke maat. Humaniteit en beschaving na 2000,' (redactie Van Dijk & Hielkema, 1999.) is door Den Hartogh een bijdrage over medische ethiek geleverd waarin aandacht besteedt wordt aan orgaandonatie. Twee begrippen spelen volgens deze auteur in de discussie een centrale rol: het recht op zelfbeschikking en het recht op onschendbaarheid van het lichaam. 'Rond beide begrippen zijn de laatste jaren nieuwe vormen van moralisme ontstaan', zo

<sup>199</sup> Binnen het humanisme bestaan drie stromingen: het atheïstisch humanisme dat zich tegen iedere vorm van geïnstitutionaliseerde godsdienst keert, het religieus humanisme dat de humanistische levensvisie verbindt met het besef van verbondenheid met een groter geheel dan de mens overzien kan en het agnostisch humanisme dat de grootste stroming vertegenwoordigt en dat als uitgangspunt heeft dat de mens niet kan weten of er zoiets als een God bestaat. Daarom dient hij vanuit een eigen ethiek en moraal voor zichzelf en de samenleving verantwoordelijkheid te dragen. Binnen dit geheel van stromingen is het humanisme de paraplu waaronder tal van maatschappelijke organisaties werkzaam zijn zoals het Humanistisch Verbond, dat zich bezighoudt met de verspreiding van het humanisme als levensbeschouwing en dat zich daarmee positioneert naast (en tegenover) andere levensvisies zoals die van de religieuze denominaties; Humanitas, een sociaal maatschappelijke organisatie die zich sterk maakt voor armen en onderdrukten; de humanistische geestelijke verzorging, die zich in alle Nederlandse organisaties waar geestelijke verzorging wordt aangeboden inzet voor mensen die deze wel behoeven, maar die niet aan een geloof of kerk verbonden zijn; en de aan deze vorm van geestelijke verzorging verbonden universiteit voor de humanistiek (Vrij naar Hoffer).

<sup>200</sup> Hoffer, J., *Levensbeschouwing en orgaandonatie. Een vergelijking van joodse, christelijke, islamitische en humanistische opvattingen* (Amsterdam, 2002) 61.

<sup>201</sup> *Ibidem*, 62.

meent Den Hartogh, die daarmee doelt op een egoïstische houding. Den Hartogh signaleert dat mensen die het zelfbeschikkingsrecht hoog in het vaandel hebben het feit negeren dat tegenover rechten ook plichten tegenover anderen bestaan. Voor orgaandonatie betekent dit dat mensen niet voorbij moeten gaan aan de zorg voor de ander in nood. Wat de onschendbaarheid van het lichaam betreft ziet Den Hartogh dat respect voor het gestorven lichaam van groot belang is omdat het betonen daarvan in indirecte zin tevens het respecteren van de gestorvene is. Om die reden en uit piëteit met nabestaanden moet terughoudend met het lichaam worden omgegaan, aldus Den Hartogh, maar dit betekent niet 'dat het sacrale hiervan verabsoluteerd moet worden.' In dit verband wordt Jezus geciteerd: 'De *sabbath* is er voor de mens, niet de mens voor de *sabbath*.'<sup>202</sup> Op basis van deze overwegingen meent hij dat orgaandonatie in humanistische zin goed is.

In dezelfde bundel (De menselijke maat. Humaniteit en beschaving na 2000) worden door Van Dijk aarzelingen uitgesproken. Net als Den Hartogh denkt deze humanist dat zijn gestorven lijf voor hemzelf na de dood geen betekenis meer zal hebben, maar hij realiseert zich dat het lichaam voor nabestaanden wel grote waarde kan hebben. Daarom vindt hij 'dat zij er na zijn dood maar over moeten beslissen.' Ook dit verleggen van de verantwoordelijkheid heeft moeilijke kanten, realiseert van Dijk zich, want bij deze beslissingen spelen grote emoties een rol. Niet alleen moet geaccepteerd worden dat de geliefde (vrijwel altijd plotseling) gestorven is, maar ook moet de keuze om te geven gemaakt worden terwijl in de ogen van de naasten de hersendood verklaarde geliefde nog tekenen van leven geeft. Immers, het hart klopt, het lichaam ademt en is nog warm: 'Op zo 'n moment, in de onverwachte confrontatie met de dood van je geliefde, is het uitnemen van organen de meest verkeerde handeling op het meest verkeerde moment. Daar past alleen respect en stilzwijgen. En een arts die zich terugtrekt.'<sup>203</sup> Tegelijkertijd ziet Van Dijk de goede mogelijkheden die transplantatie voor anderen biedt. Door de discrepantie in zijn denken weet hij niet wat hij er echt van vindt: 'En zo blijven de formulieren door het huis zwerven.'

Niet anders dan in religieuze denominaties wordt ook in het humanisme verschillend gedacht over postmortale orgaandonatie. Ten dele zijn de verschillen anders van aard dan in de diverse theologische overwegingen. In de besproken religies wordt de mens als tijdelijke beheerder van het lichaam gezien, het humanisme kent de opvatting dat de mens ten aanzien van zijn lichaam geen verantwoording verschuldigd is aan zoiets als een schepper. Derhalve is hij vrij om te beschikken hoe hij hier na zijn dood mee om wenst te gaan. Toch speelt bij humanisten (in lijn met het religieuze denken) de integriteit van het lichaam een grote rol. Ook in deze kringen wordt niet licht gedacht over hoe met het gestorven lichaam om te gaan. Belangrijk onderscheid met religieuze opvattingen is dat het verschuldigde respect voor het gestorven lichaam niet vanuit de notie van het hiernamaals van belang is, maar veeleer vanuit piëteit met de nabestaanden. Tot slot is in het humanisme evenals in de religieuze tradities de notie van het redden van mensenlevens een belangrijke motivatie om met de transplantatiegeneeskunde in te stemmen. Solidariteit en medemenselijkheid zijn daarbij genoemde termen. De uiteindelijke beslissing om al dan niet te willen geven ligt - het zal geen verrassing zijn - geheel bij de mensen zelf.

### **Boeddhisme**

In 'Vorm & Leegte,' een in Nederland verschijnend kwartaalblad dat aan het boeddhisme is gewijd, is door middel van vraaggesprekken met beoefenaars van deze van oorsprong Aziatische, maar tegenwoordig wereldwijd verspreide levensbeschouwelijke stroming aandacht besteed aan het boeddhistisch denken over orgaandonatie en – transplantatie. De in

---

<sup>202</sup> Ibidem, 63.

<sup>203</sup> Ibidem, 64.

ons onderzoek gebruikte citaten zijn aan dit blad ontleend. Het boeddhisme bestaat uit een groot aantal zeer verschillende groeperingen die ieder op eigen wijze de leerstellingen van Siddharta Gautama, ofwel Boeddha<sup>204</sup> interpreteren en kent buiten de lessen die deze legendarische figuur nagelaten heeft geen centraal leergezag. Een overkoepelende notie die in alle boeddhistische groeperingen bestaat is die van het karma. Het mensenleven wordt in het boeddhisme (evenals in het hindoeïsme) niet als een op zichzelf staande of eenmalige gebeurtenis gezien, maar is onderdeel van een langdurig *karmisch* proces van met elkaar samenhangende wedergeboorten. De geest of ziel die de mens in zich heeft wordt telkens opnieuw naar de aarde gezonden omdat het groeiproces dat aldus doorgemaakt wordt nodig is om volledig onthecht of bevrijd te geraken (*nirvana*) en aldus samen te smelten met het geheel van de schepping. Deze zoektocht naar volledige harmonie die doorgaans aangeduid wordt als ‘verlichting,’ wordt als het hoogste doel in het boeddhisme beschouwd. Dit doel wordt in alle stromingen nagestreefd, de wegen die hier toe leiden kunnen vele zijn. Het boeddhisme is meer dan andere levensbeschouwelijke genootschappen een spirituele beweging<sup>205</sup> waarin het verkrijgen van inzicht en daarmee het naderen van het doel van innerlijke bevrijding door studie, zelfreflectie en meditatie een grote rol speelt. Er bestaat dan ook een grote diversiteit aan spiritueel-filosofische bespiegelingen die geschreven zijn door vele boeddhistische geleerden van allerlei pluimage. Door deze achtergronden kan het niet anders dan dat evenals in andere levensbeschouwelijke stromingen ten aanzien van het denken over orgaandonatie en –transplantatie verschillende invalshoeken bestaan. De bij andere levensbeschouwelijke tradities geconstateerde dichotomie is daarbij in een geheel eigen interpretatiekader terug te vinden. Samenvattend kan deze als volgt worden weergegeven: ‘Uit het diepe besef van niet-zelf volgt een spontaan geven, of integendeel: wordt de laatste kans van stervenden op realisatie (verlichting) ontnomen door het uitnemen van organen?’<sup>206</sup>

Redenen om niet te willen geven of ontvangen hangen samen met de zorg of daarmee niet aan eigen of andermans lot wordt getornd: ‘Boeddhisten zijn vooral uit pragmatische overwegingen voorzichtig met orgaandonatie. Het (*karmisch*) heil van gever en ontvanger is in het geding,’ stelt Barendregt in ‘Vorm en Leegte.’ Niet alleen zou het verkeerd kunnen zijn het eigen lot te willen ontlopen door middel van een transplantatie terwijl sterven in het licht van de persoonlijke ontwikkeling door vele levens heen wellicht de bedoeling en daarmee ook goed zou kunnen zijn. Ook het van persoonlijk karma doordrenkt zijn van organen zou identiteitsverwarring en het door elkaar lopen van verschillende karma ’s tot gevolg kunnen hebben: ‘Karma ontstaat als het gevolg van genen en opvoeding. Ontvangen is niet karmaneutraal,’ waarschuwt Barendregt. Een ander voor veel boeddhisten zwaarwegend bezwaar is dat van de inbreuk die door orgaanuitname gemaakt wordt op het stervensproces: ‘Het boeddhisme definieert het stervensmoment anders dan het westen,’ zo stelt Hylkema: ‘Het westerse moment van sterven is het moment dat iemand haar of zijn laatste adem uitblaast of hersendood is.’<sup>207</sup> Hylkema legt uit dat met name in het Tibetaanse boeddhisme het stervensproces als een uitgebreid gebeuren wordt beschouwd waarin een aantal fasen elkaar opvolgen waarbij telkens een andere laag van leven en bewustzijn wordt afgelegd. Dit geleidelijke proces geldt als belangrijk om aldus vrij van banden met het aardse leven de

<sup>204</sup> Siddharta Gautama oftewel (de) Boeddha is de grondlegger van deze vijftiende eeuw oude filosofisch-spirituele beweging.

<sup>205</sup> Het boeddhisme is geen religie in de gebruikelijke zin. Waar in godsdiensten een God of meerdere goden centraal staan, kent deze stroming geen echte God. In de praktijk van het volkse geloven worden de Boeddha en een aantal van zijn verschijningsvormen wel degelijk als godheid aanbeden, waardoor dit toch belangrijke verschil met andere levensbeschouwelijke bewegingen weg lijkt te vallen.

<sup>206</sup> Vorm & Leegte, kwartaalblad Boeddhisme, mens, samenleving, 6. Winter 2006. 42. Uit: <http://www.dianavernooij.nl/Forum%206.html>.

<sup>207</sup> Idem.

volgende fase in te kunnen gaan: 'Het uitnemen van organen dient zo snel mogelijk na het vaststellen van "de westerse dood" te geschieden en er is dan een gereede kans dat het gehele stervensproces van de acht onderfasen nog niet is voltooid. Hierdoor kunnen voor de donor kansen op realisatie verloren gaan.' Een laatst genoemd en meer algemeen menselijk bezwaar wordt verwoord door opnieuw Barendregt, die zich bewust is van de last die op de schouders van nabestaanden wordt gelegd: 'Sterven doe je niet alleen. Er zijn vrienden en familie betrokken. Met name het afscheid nemen van iemand die al wel hersendood is maar nog niet echt dood, is een uitermate ingrijpende gebeurtenis.' Ondanks genoemde bezwaren zien beide geciteerden dat vanuit het begrip compassie veel te zeggen is voor geven of ontvangen.

Twee andere geïnterviewden, Maex en Varamitra motiveren waarom in het boeddhisme het geven van organen goed is en zou behoren te prevaleren boven bezwaren. Zij wijzen op de beoefening van het Bodhisattva ideaal, waarbij men zich beschikbaar stelt om alle levende wezens te redden. Vanwege het grote belang van dit hoogstaande ideaal vindt Maex de eerder in het gesprek geponeerde stelling dat door voortijdig wegnemen van organen kansen op realisatie verloren kunnen gaan door het afgebroken stervensproces een contradictio in terminis. 'Sinds wanneer is realisatie *mijn* realisatie?' vraagt hij zich af: 'Het Bodhisattva ideaal betekent toch ook het opgeven van de eigen realisatie ten voordele van de realisatie van anderen?' Varamitra vertelt van een legende over een van de vroegere levens van de Boeddha, waarin hij zijn lichaam beschikbaar stelde als voedsel voor een uitgehongerde tijger en haar welpen: 'Je zou kunnen zeggen dat de Boeddha hier een daad van ultieme onthechting en vrijgevigheid beoefent,' concludeert hij. Beiden spreken van het begrip *prajna-karuna*, dat zoveel betekent als compassie die volgt uit wijsheid. Als voorbeeld van het hogere geven wordt over jonge Sri Lankaanse monniken verteld die soms uit compassie met anderen een nier afstaan als vorm van *Dana*, dat zoveel als geven betekent: 'Eigenlijk is het voornaamste al gezegd als je etymologisch kijkt,' poneert Maex, waarmee hij een extra element inbrengt om het geven boven andere deugden of motivaties te laten prevaleren: Het begrip *donor* is verwant aan de belangrijke boeddhistische deugd *Dana*. 'Voor je tot een zo grote daad kunt komen is er een basis van langdurige beoefening en vervolmaking van de zes *paramita's* (deugden) nodig,' waarschuwt Varamitra: 'Het is geen rationale of sentimentele beslissing. Om als (aspirant) Bodhisattva een gezond orgaan te doneren, moet er een zekere mate van realisatie zijn, van onthechting en vrijgevigheid.'

Alle aangehaalde sprekers stellen dat het van groot belang is dat geven volledig in vrijwilligheid gedaan wordt en dat er absoluut geen sprake mag zijn van groepsdwang in de zin van dat je alleen maar een "goede boeddhist" bent als je voor orgaandonatie bent: 'Waar het om gaat, is dat men de keuze zorgvuldig maakt en dat deze keuze past in de eigen beoefening.' Hierbij aansluitend wordt tevens gesteld dat 'het niet op de weg van het (georganiseerde) boeddhisme ligt leden van de achterban tot bepaalde keuzen te stimuleren, anders dan aan te bevelen hier goed over na te denken.' Boeddhistische organisaties doen niet anders dan oproepen tot *prajna-karuna*. Dat is wezenlijk voor het boeddhisme. Maar boeddhisme is van nature niet dogmatisch of moralistisch. *Prajna-karuna* is niet iets wat zou moeten. Het is iets wat groeit doorheen de beoefening van de *dharma*.<sup>208</sup> De taak van de

<sup>208</sup> Dharma: de kosmische wet die ten grondslag ligt aan onze wereld; vooral de wet van karmisch bepaalde wedergeboorte. Het leven bestaat uit een continu proces van veranderingen. Wij mensen zijn opgenomen in dit proces van verdwijnen en ontstaan. Een gebeurtenis vindt onvermijdelijk plaats als alle voorwaarden voor het ontstaan ervan aanwezig zijn. Iedere gebeurtenis is op deze manier het resultaat van een veelheid van *voorwaarden*. Zo'n voorwaarde wordt ook wel *dharma* genoemd. Zo'n dharma werkt mee aan het ontstaan van een ander dharma, dat op zijn beurt ook weer als voorwaarde dient. Zo is sprake van een voortdurend proces van onophoudelijk opeenvolgende dharma's. Dit proces betreft zowel de materiële wereld als ook alle psychische processen en gebeurtenissen en zelfs de ziel. Alle psychische fenomenen worden verklaard in termen van het proces van het voortdurend ontstaan en verdwijnen van psychische gebeurtenissen of dharma's. Dit veranderingsproces heeft geen externe oorzaak, maar komt voort uit de dharma's zelf. Vergankelijkheid is dus

boeddhistische vereniging is dus niet te moraliseren of voor te schrijven hoe te handelen, maar de beoefening van wijsheid en compassie mogelijk te maken. Maar als een beoefenaar van het boeddhisme de vraag stelt: 'Is het goed om te geven?' ligt een positief antwoord voor de hand: ja.

### ***Hindoeïsme***

Volgens het hindoeïsme leeft de ziel voort na de dood en wordt herboren in een nieuw lichaam. Hoewel er scheiding van lichaam en ziel plaatsvindt waarbij het lichaam eindig is terwijl de ziel eeuwig doorleeft, overheerst bij velen de gedachte dat het lichaam na de dood ongeschonden dient te blijven omdat het met alle bijbehorende elementen in bruikleen is meegekregen van God.<sup>209</sup> 'Toch kent het hindoeïsme geen religieuze wettelijke verboden op orgaantransplantatie,' zo stelt Letrchuanaan, hoogleraar hindoeïfilosofie in Delhi, in het in Nederland verschijnende *Hindu Life Magazine*: 'Mensen worden belemmerd door taboes en geloven. Deze taboes zouden uit de gedachten van de mens moeten worden verwijderd. Zij moeten hun morele en ethische verantwoordelijkheden aan hun mede menselijke wezens realiseren.'<sup>210</sup> Letrchuanaan wijst er op dat de gebeden van Hindoes eindigen met, '*Loka Samastha Sukino Bhavathu*' (Laat alle levende wezens in de wereld gelukkig zijn). 'Daarom,' zo stelt hij, 'zouden Hindoes er alles aan moeten doen om het verdriet en het lijden van anderen uit te roeien. Dat betekent dat de mens ook zijn organen zou mogen afstaan als hij daardoor het leven van een ander kan redden. Dergelijke edele handelingen van liefdadigheid zijn niet tegen het onderwijs van hindoeïsme.'<sup>211</sup> Wel benadrukt deze geleerde ondanks zijn wat strenge bewoordingen dat het belangrijk is dat besluiten over orgaanschenking en overplanting moeten worden overgelaten aan individuen. Mensen zijn dus vrij om voor zichzelf te beslissen. Hiermee sluit het hindoeïsme zich evenals het boeddhisme zowel wat betreft de verscheidenheid in het denken alsook in de vrijheid die aan individuen wordt gelaten om over deze delicate materie zelf te beslissen aan bij alle eerder besproken godsdienstige denominaties.

### ***Enkele opmerkingen over niet besproken religies***

In lokale, natuurgerelateerde godsdiensten (*native religion*) bestaat een aanmerkelijk grotere terughoudendheid ten aanzien van de transplantatiegeneeskunde dan in de grote (besproken)godsdiensten. Dit geldt behalve in culturen waar in termen van wedergeboorte wordt gedacht vooral godsdiensten waar de verbinding met het voorvaderlijk cultuurgoed in sterkere mate in stand lijkt te zijn gebleven. Zorgen over het doorbreken van sinds lang als belangrijk beschouwde rituelen rond het sterven, tegenzin om organen af te staan omdat dit de overgang van het rijk der levenden naar het rijk der doden zou kunnen schaden, het door orgaanuitname fysiek gehavend moeten betreden van het leven na de dood waardoor wellicht de aansluiting met de voorvaderen of de goden bemoeilijkt wordt en twijfels over mogelijke bezoedeling van het gestorven lichaam waardoor geboden van heiligheid zouden worden overtreden, zijn redenen om van donatie af te zien. Een voorbeeld is het denken onder de Maori's in Nieuw Zeeland: 'Maori both donate and receive proportionally fewer organs than non-Maori. Because cadaveric donation involves removal of organs from the dead person as soon after death as possible. Considerations arise about customary rules and observances and the movement between the realm of the living and the dead. This may raise concerns for

---

een essentieel onderdeel van dharma's. Alle nieuwe dingen dragen vanaf het moment van hun ontstaan de oorzaak van hun vernietiging in zich en verdwijnen dus weer onmiddellijk.

Uit: [http://home.wanadoo.nl/a.heer/Boeddhisme.htm#\\_Dharma](http://home.wanadoo.nl/a.heer/Boeddhisme.htm#_Dharma).

<sup>209</sup> [http://www.hindulife.nl/index.php?option=com\\_content&task=view&id=755&Itemid=86](http://www.hindulife.nl/index.php?option=com_content&task=view&id=755&Itemid=86).

<sup>210</sup> Idem.

<sup>211</sup> Idem.

donors, recipients, and their respective whanau (extended family). In some cases, these concerns may form a consideration against donating posthumously.<sup>212</sup>

### *Resumé*

Alle in deze paragraaf geciteerde mensen, zowel officiële vertegenwoordigers van levensbeschouwelijke denominaties als andere betrokkenen, wijzen ongeacht hun religieuze achtergrond op het belang van het zorgvuldig omgaan met de delicate materie die orgaanuitname en – transplantatie is. Enerzijds zijn het sterven, de dood en de rituelen die samenhangen met hoe aan de dood een plaats wordt gegeven in leven, religie en cultuur sinds mensenheugenis van een zo prominente betekenis dat zonneklaar is dat zeer omzichtig met orgaanuitname omgegaan dient te worden. Anderzijds is de waarde die aan het leven gehecht wordt zo groot en zijn er zoveel religieuze en andere levensbeschouwelijke redenen om dit te willen redden, cq de ander te willen helpen, dat hierdoor de wetten van het respect voor de onaantastbaarheid van de dood overschreden mogen of zelfs moeten worden. Hoffer constateert om deze redenen dat het niet aangaat om in deze tijd waarin vanwege het belang van de transplantatiegeneeskunde inbreuk wordt gemaakt op de processen die met onze wijze van omgang met de dood van doen hebben, te vlot te zijn met het nemen van omvattende maatschappelijke beslissingen.

In alle onderzochte religies wordt gesproken van een intrinsieke spanning tussen het principe van de integriteit van het menselijk lichaam en over het belang van het redden van mensenlevens. De motivaties achter de begrippen variëren, maar de resultaten zijn dezelfde: Er wordt ernstig rekening gehouden met het belang van het niet schenden van het lichaam, maar overwegend prevaleert (uitzonderingen daargelaten) het willen redden van mensen. Hetzij omdat het leven *coûte que coûte* behouden dient te worden, hetzij omdat het goed is voor de gemeenschap of omdat men elkaar uit compassie en naastenliefde wil helpen. Ook in het humanistisch gedachtegoed gelden dezelfde beginselen, zij het zonder de notie van de wil van God en in een minder scherp aangezette dichotomie. De waarde van de lichamelijke integriteit wordt hier niet in relatie tot God geplaatst, maar is belangrijk vanwege het respect voor de gestorven mens en vanwege diens nabestaanden. Ook hier staat tegenover het idee dat mensen vrij zijn om niet te geven de in het humanisme belangrijke gedachte dat mensen naast rechten ook plichten hebben en dat het goed is om de ander uit menslievendheid en solidariteit te helpen. Een eveneens in alle tradities belangrijke overeenkomst is dat vanuit religieuze of andere levensbeschouwelijke achtergronden weliswaar allerlei aanbevelingen worden gedaan, maar dat - met uitzondering van de meest orthodoxe religies - een grote vrijheid om zelf te beslissen bij alle denominaties prioriteit heeft. Een verschil tussen jodendom en islam enerzijds tegenover christendom en humanisme anderzijds is de grote hang bij eerstgenoemden om zich te willen conformeren aan wat religieuze gezaghebbenden over de materie te zeggen hebben. Doo vertegenwoordigers van kerken worden ook aanbevelingen gedaan, zoals vanuit het leergezag onder vooral de rooms katholieken, maar de opvattingen van individuele christenen lijken toch meer bepalend voor het denken te zijn dan theologische overwegingen of dictaten van gezagsdragers. Deze vrijheid van denken staat bij humanisten nog meer centraal. Mogelijk spelen westerse culturele invloeden hier een rol. In paragraaf 4.2.4 waarin de respondenten uit dit onderzoek opnieuw aan het woord komen, wordt onder andere getoetst of en zo ja, hoe voor hen religieuze overwegingen een rol hebben gespeeld doorheen het geheel van het transplantatieproces.

---

<sup>212</sup> Lewis, G. en Pickering, N., 'Maori spiritual beliefs and attitudes towards organ donation', *Bioethics*, (New Zealand, 2003) 31-35.

#### 4.2.3 Religieuze coping; aanbevelingen voor levensbeschouwelijke ondersteuning

'God grant me the serenity to accept things I cannot change, courage to change things I can, and wisdom to know the difference'.<sup>213</sup> In tijden waarin mensen zich voor grote moeilijkheden geplaatst zien, moeten zij op zoek gaan naar manieren om met de problemen om te kunnen gaan. In de eerste plaats wordt gezocht of er oplossingen te vinden zijn, daarnaast - en zeker wanneer deze niet of niet zomaar voor handen zijn - wordt getracht de situatie leefbaar te maken. Door de moeilijkheden die men ondervindt een plaats te geven, kunnen deze beter hanteerbaar worden. Dit proces wordt *coping* genoemd: 'Het copingproces kan als een vorm van informatieverwerking worden opgevat, waarbij het individu niet gestuurd wordt door structurele persoonlijkheidskenmerken, maar een dynamische interactie aangaat met de omgeving'.<sup>214</sup> De variant die religieuze coping binnen het copingparadigma inneemt, houdt in dat mensen hun godsdienst weten in te zetten in de omgang met gerezen moeilijkheden.

Omdat mensen die een levertransplantatieproces moeten doormaken bij voortdurend geconfronteerd worden met het moeten vinden van bronnen van kracht teneinde staande te blijven in dit proces, terwijl zij zich tevens moeten weten aan te passen aan veranderende perspectieven, is het relevant om in een beperkte theoretische exercitie dieper in te gaan op de begrippen coping en religieuze coping. Gekozen is om als bronnen het onderzoek van de Amerikaanse onderzoeker Pargament en een recente Nederlandse publicatie van Van Uden tot uitgangspunt te nemen. Pargament geldt internationaal als vooraanstaand op dit terrein. Zijn bevindingen zijn echter vooral op de Amerikaanse, sterk godsdienstige situatie van toepassing. Van Uden is in het huidige, specifiek Nederlandse religieuze copingonderzoek een van de toonaangevende mensen. Aanvullend wordt vanwege de expliciete verbinding van het thema coping aan noties die zingeving betreffen, de in hoofdstuk 1 besproken Van der Lans geciteerd.

In het mentale proces dat de cognitieve inschatting en beoordeling van een stresssituatie is, wordt in copingonderzoek onderscheid gemaakt tussen *primary appraisal* en *secondary appraisal*. Van Uden ziet in het artikel 'religieuze coping en veerkracht' dat voor deze paragraaf de basis vormt dat *primary appraisal* betrekking heeft op de vraag of een situatie of gebeurtenis als een bedreiging geldt voor het welbevinden van het individu. *Secondary appraisal* heeft te maken met de inschatting van de bronnen waarover een persoon beschikt om tegemoet te komen aan de eis die de situatie of gebeurtenis stelt.<sup>215</sup> De in het copingonderzoek algemeen geaccepteerde bronnen die Van Uden noemt zijn divers van aard: materieel (geld, onderdak, voedsel, transport), lichamelijk (gezondheid, vitaliteit), psychisch (inzicht, motivatie, kennis, emotionele vaardigheden), sociaal (de mate van sociale steun, sociale netwerken) en religieus (nabijheid met God, inbedding in een religieuze gemeenschap). Na de eerste taxatie van wat de persoon overkomt wordt middels genoemde bronnen een manier gezocht om met de situatie om te gaan, de feitelijke coping: '*Coping is a cognitive and behavioral effort to master, tolerate, or reduce external and internal demands and conflicts among them.*' (Folkman & Lazarus, 1980).<sup>216</sup> Kan men voor de problemen geen oplossing vinden (*problem-focused coping*), dan moet een manier worden gevonden om de problematiek emotioneel zozeer een plaats te geven dat hier beter mee om gegaan kan worden (*emotion focused coping*). Hierbij is het handhaven (of herwinnen) van het psychologische evenwicht en daarmee het geestelijk welbevinden aan de orde. Drie motieven worden in dit verband genoemd: 'De behoefte aan controle over de inrichting van het eigen leven, de

<sup>213</sup> Pargament (1997) in : Van Uden, R. *Religieuze coping en veerkracht*. 2009, 2.

Uit: <http://www.cogis.nl/uploads/documents/165.pdf>. (NL, 2009).

<sup>214</sup> Van Uden, R., *Religieuze coping en veerkracht*. <http://www.cogis.nl/uploads/documents/165.pdf>. (NL, 2009) 2.

<sup>215</sup> Ibidem, 1.

<sup>216</sup> Ibidem, 2.

behoefte aan betekenisverlening en zingeving en de behoefte het gevoel van eigenwaarde te handhaven of te vergroten.<sup>217</sup>

Mensen weten naar gelang hun aard of persoonlijke en culturele situatie verschillende bronnen in te zetten die steun bieden bij het soort situaties dat om coping vraagt. In ons onderzoek naar het levensbeschouwelijk welbevinden van levertransplantatiepatiënten is hier op een groot aantal momenten door de respondenten zelf uitgebreid blijk van gegeven. In deze paragraaf wordt de theorievorming die rond coping bestaat beperkt tot levensbeschouwelijke coping. Steeds meer onderzoekers houden zich vooral sinds de jaren 1990 bezig met de betekenis die religie, spiritualiteit en andere levensbeschouwelijke bronnen kunnen hebben op de (geestelijke) gezondheid in engere zin en het lichamenlijk, psychisch, sociaal en spiritueel welbevinden van patiënten in bredere zin. Op basis van bevindingen uit eigen en uit ander onderzoek concludeert Van Uden dat religieuze en spirituele betrokkenheid in veel situaties een gunstige invloed heeft op het omgaan met psychische en lichamenlijke ziekten. Hij citeert Daaleman (1999), die de positieve effecten die godsdienst en levensbeschouwing kunnen hebben als volgt samenvat: 'Religie verschaft sociale integratie en ondersteuning van de geloofsgemeenschap; religie biedt een zingevingkader aan; religie verschaft een persoonlijke band met God of andere goddelijke wezens; religie biedt de mogelijkheid om private en openbare religieuze activiteiten te voltrekken en religie zet aan tot een gezonde levensstijl.'<sup>218</sup> De godsdienstpsycholoog Jan van der Lans gaat in zijn onderzoek dieper in op het belang van het beschikken over, en het weten in te zetten van een ondersteunend zingevingkader zoals religie kan zijn: 'Zingevingproblematiek vraagt om reflectie, heroriëntatie en opnieuw een passende plaats vinden voor het zelf en het beeld daarvan.'<sup>219</sup> Met name in situaties waarin de beleving van als centraal ervaren waarden door een breuk in het levensverhaal onder druk kunnen komen te staan, kan een gevoel van zinloosheid tot een zingeving- en zinbelevingscrisis leiden. Verbondenheid met het eigen levensbeschouwelijk kader kan dan houvast bieden: 'Zinbeleving impliceert herkenning en een gevoel van vertrouwdheid. De zinbeleving wordt pas aangetast als het niet begrijpen gepaard gaat met het gevoel dat ons levensproject, het zelf met zijn idealen en waarden, in het geding is.'<sup>220</sup> Van der Lans onderstreept daarbij dat 'de impliciete levensbeschouwing,' - het zien én het ervaren van zin en betekenis in het geleefde leven - bepalend is voor de psychologische en ook geestelijke kwaliteit van leven. Het sociaal of in innerlijke zin weten in te zetten van levensbeschouwelijke noties, oftewel de religieuze en andere levensbeschouwelijke coping worden door Daaleman en Van der Lans positief gelabeld en als goed bruikbare hulpbron gezien voor het algemeen welzijn en tevens bij het te boven komen van fysieke en psychische tegenslagen.

Bij het bestuderen van de religieuze aspecten van coping baseert van Uden zich vooral op het werk van de in dit onderzoeksveld toonaangevende Amerikaanse godsdienstpsycholoog Pargament. In *The Psychology of Religion and Coping* (1997) stelt deze auteur dat religieuze coping gericht is op het zoeken naar betekenis (*meaningfulness*). 'In coping komt het doelgerichte van het menselijk handelen tot uitdrukking. Het gaat om het maximaliseren van centrale waarden en niet om een snelle reductie van de spanningen die met stress samenhangen.'<sup>221</sup> Coping helpt de mens niet alleen bij het voor zichzelf vinden van methoden om dat wat doorgemaakt wordt beter verdraagbaar te maken, het kan ook

<sup>217</sup> Ibidem, 3.

<sup>218</sup> Ibidem, 2.

<sup>219</sup> Van der Lans, J., 'Zingeving en zingevingfuncties van religie bij stress', in: *Religie ervaren. Godsdienstpsychologische opstellen* (Tilburg 2006) 79.

<sup>220</sup> Van der Lans, J., 'Zingeving en zingevingfuncties van religie bij stress', in: *Religie ervaren. Godsdienstpsychologische opstellen* (Tilburg 2006) 79.

<sup>221</sup> Van Uden, R. *Religieuze coping en veerkracht*. <http://www.cogis.nl/uploads/documents/165.pdf> (NL2009) 4.



verrijkend werken: 'Coping leidt niet alleen tot het wegnemen van de stressor, maar ook tot groei van de copier.'<sup>222</sup> Het zoeken naar betekenis kan aldus Pargament op twee manieren verlopen. Ofwel de al bestaande waarden blijven bewaard en worden benadrukt (*conservation of significance*) ofwel men omarmt nieuwe waarden (*transformation of significance*). Religieuze coping is meestal pas aan de orde als niet-religieuze coping faalt, stelt opnieuw Pargament: 'met name in situaties van verlies aan leven, gezondheid of relationele inbedding zal religieuze coping vaak een van de laatst overblijvende emotieregulerende copingstrategieën zijn.'<sup>223</sup> Daar waar in het normale bestaan geen antwoorden meer voorhanden zijn is de kans dus groter dat men toevlucht vindt in de verschillende wijzen waarop religie steun biedt. Vooral diep ingrijpende levensgebeurtenissen, grenssituaties waarvoor geen binnenwereldlijke verklaringen toereikend zijn en situaties die het rechtvaardigheidsgevoel aantasten, leiden vaak tot religieus emotiemanagement.

In *The many methods of religious coping*, een boek waarin in kaart wordt gebracht of en hoe mensen hun godsdienst weten in te zetten in tijden van ernstige ziekte en andere grote verstoringen, stellen Pargament et al dat uit onderzoek blijkt dat religie en spiritualiteit in moeilijke tijden waardevolle bronnen kunnen zijn die in de hulpverlening kunnen worden ingezet: '*Findings suggest that religiousness and spirituality represent potentially valuable resources for individuals in counseling.*'<sup>224</sup> Onder de Amerikaanse respondenten van Pargaments onderzoek blijkt dat religieuze coping een door velen gehanteerde en belangrijke bron van steun is: '*When asked how they cope with their most stressful situations, many people make mention of religion. Particularly older people and individuals facing life threatening crises.*'<sup>225</sup> De onderzoekers identificeren vijf sleutelfuncties van religie. In grote lijnen zijn deze dezelfde als die Daaleman ziet: 1) Spiritualiteit, of het verlangen om verbinding met een hogere macht te ervaren is de voornaamste functie van religie. Het geeft vertrouwen in een onzekere wereld. 2) Religie kan dienst doen als kader voor zin- en betekenisgeving. 3) Religie speelt een belangrijke rol bij het trachten controle te hebben (of terug te krijgen) in situaties van contingentie. 4) De religieuze band met andere gelovigen geeft sociale bescherming. 5) Religie kan mensen helpen bij transformatie. Wanneer grote *life events* mensen dwingen tot het verzetten van de bakens in de eigen leefwereld kan religie helpen bij het hervinden van zin en betekenis.<sup>226</sup>

De wijze waarop godsdienst en levensbeschouwing worden gehanteerd hoeft niet eenduidig te zijn. Een deel van de kracht van religie is gelegen in haar multifunctionele karakter en in de diversiteit waarin zij kan worden ingezet bij coping, aldus Pargament. Religie kan ook negatieve effecten hebben, zo waarschuwt de onderzoeker na alle positieve bevindingen. 'Concepten zoals het leven met een straffende God of met duivelse invloeden en andere negatieve verbindingen die in godsdienst gemaakt worden, kunnen bij situaties van discomfort tot grotere stress en verminderd welbevinden zorgen.'<sup>227</sup> In Pargaments onderzoek blijkt dat de mensen met een matige fysieke en mentale gezondheid in hogere mate een negatief godsbeeld hebben. Dit beeld kan op zijn beurt negatieve implicaties hebben voor het herstelproces, wat een belangrijk sein voor hulpverleners kan zijn: '*Items from the negative religious coping subscales could serve as 'red flags' to counselors, calling attention to the need for further assessment and discussion of religious issues in the counseling process.*'<sup>228</sup>

<sup>222</sup> Van Uden, R. *Religieuze coping en veerkracht*. <http://www.cogis.nl/uploads/documents/165.pdf> (NL2009) 4.

<sup>223</sup> Idem.

<sup>224</sup> Pargament, K., 'The many methods of religious coping: development and initial validation of the RCOPE', *Journal of clinical psychology* 56 (Bowling Green, Ohio, 2000) 519-543, aldaar 520.

<sup>225</sup> Idem.

<sup>226</sup> Vrij naar: Pargament, K., 'The many methods of religious coping: development and initial validation of the RCOPE', *Journal of clinical psychology* 56 (Bowling Green, Ohio, 2000) 519-543.

<sup>227</sup> Vrij naar Pargament, 524.

<sup>228</sup> Ibidem, 538.

In religieuze coping kan onderscheid gemaakt worden tussen individueel beleefde spiritualiteit en een sociaal – institutionele vorm. In de tweede variant zijn twee richtingen te onderscheiden. Men belijdt het geloof in gezamenlijkheid door dienst en/of gebed met naasten te beleven, of men doet een beroep op een voor geestelijke ondersteuning beschikbare professional. Van Uden stelt dat professionele sociaal – religieuze steun een belangrijke variabele is binnen het religieuze copingonderzoek. Hij verwijst naar het grote belang dat met name in het Amerikaanse onderzoek wordt toegekend aan het ondersteunen van de beroepsgroepen die zich met deze vorm van geestelijk welzijnswerk bezig houden: ‘Het copingonderzoek in de Verenigde Staten wijst vooral op de positieve werking van geloof en levensbeschouwing, met name in de gezondheidszorg, en beveelt dan ook aan voor geloof en levensbeschouwing een structurele plaats in de behandeling in te ruimen.’<sup>229</sup> In het onderzoek dat van Uden met Pieper onder Nederlandse patiënten heeft verricht blijkt eveneens – zij het in minder grote getale – dat geloof en levensbeschouwing goede steun kunnen bieden bij het emotioneel omgaan met problematiek (Pieper & Van Uden, 1993a, 1993b, 2000, 2001). Percentages tussen 39 (ambulante zorg) en 54 (intramuraal) worden genoemd, terwijl in Amerikaans onderzoek van 80 % positieve religieuze coping wordt gesproken.

Evenals in het onderzoek van Pargament zijn ook door Van Uden negatieve invloeden van het geloof in kaart gebracht. In dit verband wijst hij er op dat zij die in de geestelijke gezondheidszorg werken voldoende kennis van en betrokkenheid bij geloof en levensbeschouwing dienen te hebben, terwijl tevens wordt geconcludeerd dat hierin een lacune bestaat: ‘Veel therapeuten vinden echter dat het hen ontbreekt aan vaardigheden op dit terrein en bijna de helft geeft aan behoefte aan bijscholing te hebben (Pieper&Van Uden, 1997, 1998). Cliënten blijken dit tekort ook te ervaren. Zij zien dat therapeuten wel kunnen en willen luisteren naar hun geloofs/levensbeschouwelijk verhaal, maar dat de vaardigheden ontbreken om adequate interventies op dit terrein te plegen. In de eindconclusie van zijn essay stelt van Uden dan ook dat gezien het kennelijke belang van religieuze coping in de gezondheidszorg en de behoefte aan adequate ondersteuning daarbij, meer aandacht zou moeten worden gegenereerd voor deze nog steeds onderbelichte problematiek.

#### **4.2.4 Godsdienst en levensbeschouwing: de respondenten aan het woord**

##### ***Impact van godsdienst***

‘Many transplant recipients feel their second chance in life is a gift from God or a higher power’ stelt Thomas.<sup>230</sup> Het kan echter verkeren. Bean en Wagner wijzen op de tegengestelde mogelijkheid: ‘Liver transplantation can precipitate either a spiritual emergency as individuals face their mortality or a spiritual emergence as individuals develop a heightened response to their spirituality during the life challenge of transplantation.’<sup>231</sup> In deze paragraaf zijn levensbeschouwelijke vragen aan de orde. Hebben transplantatiepatiënten in de loop van het LTP proces steun of hinder van hun godsdienst of levensbeschouwing ondervonden? Wordt een mens door de overweldigende ervaring van getransplanteerd te zijn meer of wellicht juist minder spiritueel of gelovig? Is er sprake van veranderingen in levenshouding, perspectieven en prioriteiten en hoe hebben respondenten een weg voor hun emoties gevonden? De laatste vraag is die naar gedachten over het eigen lot. Wat vinden mensen die het LTP proces hebben doorgemaakt er van dat zij door deze zware opgave getroffen zijn?

<sup>229</sup> Pargament, K., ‘The many methods of religious coping: development and initial validation of the RCOPE’, *Journal of clinical psychology* 56 (Bowling Green, Ohio, 2000) 519–543, aldaar 538.

<sup>230</sup> Thomas, D., ‘The lived experience of people with liver transplant’, *Journal of Transplant Coordination* 5 (Memphis, 1995) 65-71.

<sup>231</sup> Bean, K.B. en Wagner, K., ‘Self transcendence, illness distress, and quality of life among liver transplant recipients’, *Journal of Theory Construction and Testing* 10 (Dallas, 2006) 47-53.

## ***Positieve impact van godsdienst of levensbeschouwing***

'For the transplant recipients in this study, spirituality was like a beacon of light, providing illumination and sustaining hope while enduring illness. Spirituality was nurtured by developing faith and by the presence of significant others, health care providers, and the divine to sustain hope.'<sup>232</sup>

Onder de respondenten zijn religieus actieve en niet of nauwelijks godsdienstig geëngageerde mensen. Er is niet getracht in kaart te brengen of religieus actieve mensen meer of juist minder profijt hebben gehad van de steun van hun geloof dan zij die in levensbeschouwelijke zin andere uitgangpunten hebben. Wel zijn van alle respondenten uitspraken genoteerd waaruit blijkt of en hoe steun en kracht uit levensbeschouwelijke bronnen is gevonden. Opvallend is dat voor die mensen die godsdienstig zijn het geloof een zeer prominente plaats inneemt in hun leven en daarmee in het transplantatieproces. Ook valt bij hen op dat van geloofstwijfel geen sprake lijkt te zijn. Op één na. Het ziek zijn werd één van de respondenten soms zozeer te veel dat hij daardoor niet meer kon begrijpen hoe hij dit religieus moest plaatsen. Toch is ook hij zijn vertrouwen niet kwijtgeraakt. Hij ondervond in moeilijke tijden de steun van God door het weten dat hij er uiteindelijk niet alleen voor staat: *Dat je op een gegeven moment weet dat als het niet meer gaat, dat je ergens terechtkomt. Dat vertrouwen heb ik wel gehouden* (2,16). De godsdienstige beleving is voor deze man in de loop van zijn ziekteproces wel veranderd. Voorheen ging hij uit van het zich conformeren aan het stramien van zijn kerk, nu heeft zijn geloof een meer persoonlijke beleefde vorm gekregen.

*Kijk, ik zit nou in de praktijk. Als je overal mooi doorheen wandelt, je hebt een goede baan, dan is er niks aan de hand. Dan kan ik ook wel tegen iemand zeggen van, leuk hè.. prima. Maar nou is het anders. Want nou zit je er zelf voor. Het leven kan heel makkelijk zijn als alles voor de wind gaat. Maar als er tegenwind komt en ik heb tegenwind gehad hoor, niet gering, dan wordt het best moeilijk. Dat geef ik best toe* (2,16).

Deze man heeft ambivalente gevoelens over zijn godsdienst en kerk, waarbij van vertrouwen zonder meer geen sprake lijkt te zijn. Voor anderen ligt dit anders. Het geloof is voor een volgende respondent en voor diens vrouw van onschatbare waarde. Deze is tweërlei. In de eerste plaats is er het persoonlijk geloven dat zich uitdrukt in vertrouwen. Daarnaast is er de gezamenlijke beleving met de kerkgemeente. Het gedeelde beleven van geloof en gebed en het contact met de predikant en met ouderlingen zijn pijlers die daarin van belang zijn. Beide partners vullen elkaar aan: *We hebben heel duidelijk steun van ons geloof en echt vertrouwen, maar dat is ook niet beschaamd geworden. Haar man valt haar bij: Ja zonder meer, dat kun je eigenlijk niet uitdrukken. Dat is een gevoelskwestie, zoiets voel je aan. Zijn vrouw opnieuw: En in de gemeente zijn we ook op handen gedragen in gebed* (6,17). Deze mensen hebben hun geloofsvertrouwen gehouden en zijn er van overtuigd dat dit ook indien het niet goed zou zijn gegaan zo gebleven zou zijn. Dezelfde elementen zijn bij een volgend stel te herkennen: *Je moet je overgeven, je kunt alleen je handen vouwen en je overgeven, vertrouwen* (5,9). Het moeten doormaken van de zware leverziekte zonder het samen gedeelde Godsvertrouwen is ondenkbaar voor deze mensen: *Ik zou echt niet weten hoe ik hier buitenom...we hebben weleens tegen elkaar gezegd, nou zal je geen houvast in je leven hebben, als het nou God is of wat dan ook. Dan vlieg je gewoon tegen de muur op* (5,20). Beiden zeggen dat dit vertrouwen ook wanneer het mis dreigde te gaan stand hield. Evenals elders is de kracht van het geloof in dit gezin in zowel het eigen innerlijk als samen en in de kerkelijke gemeenschap beleefd. Ook

---

<sup>232</sup> Shuford, R.W., 'The Spiritual Journey of an Organ Transplant', *The Tournay of Pastoral Care and Counseling*, 57 (Chicago, 2003) 191-196.

voor de volgende religieus actieve participante zijn zowel de innerlijk beleefde spiritualiteit als de religieuze beweging waar zij onderdeel van is, hoofdzaken in haar leven.

*Zeer, zeer, zeker, dat heeft me echt, sowieso mijn hele leven, ik vind dat zo'n schat. Er zijn heel belangrijke dingen: dat is mijn gezin, mijn echtgenoot - we hebben het goed samen - en mijn Soefi's. Dat zijn twee heel belangrijke dingen en mijn familie. Dat is een enorme steun. De mensen die aan je denken en met je praten. Vooral vertrouwen is heel belangrijk en dat heb ik. Ik vertrouw op God en zie zijn verborgen hand werken door alle bronnen. En dat voel ik ook. Het stroomt en dat helpt gigantisch (3,21).*

Praktische religieuze steun krijgt deze respondente van de oefeningen die in de Soefi school worden gebruikt: *Ik heb een genezingsmantra gekregen, van het begin af aan en dat helpt ook al voor je gevoel en zo heb je meerdere dingen: ademhalingsoefeningen, gebeden. En als ik wil kan ik mensen opbellen (3,22).* In de soefibeweging bestaat een systeem dat vergelijkbaar is met het in christelijke kerken bestaande begrip ouderling. Deze respondente heeft een ouder lid van haar beweging tot haar beschikking gehad om haar vragen en gedachten mee te bespreken. Dat biedt een goede vorm van (al dan niet) religieuze ondersteuning.

De laatste religieus actieve respondent en zijn echtgenote hebben het geloof sterk samen beleefd, maar hier is in tegenstelling tot de drie vorige geciteerden de kerkgemeenschap geen (althans niet benoemde) deelgenoot. Het geloof heeft voor hen als voornaamste vorm de verering van Maria. Het regelmatig samen naar de Mariakapel gaan, het daar uit dankbaarheid en om hulp te vragen bidden en een kaarsje aansteken is voor deze devote mensen de wijze waarop zij hun geloof uitdrukken: *Zo gauw als we thuis waren en het enigszins kon, zijn we er weer heen gereden en daar heb ik zitten huilen uit dankbaarheid dat ik er weer was (8,22).* Vooral de getransplanteerde echtgenoot geniet door zijn geloof een rotsvast vertrouwen. Dat heeft hem in de loop van het proces geweldig geholpen.

Voor de helft van de respondenten blijkt Godsvertrouwen als bron van zowel innerlijke als sociale steun te dienen. Voor vier van hen vertegenwoordigt het geloof een centrale waarde en een groot houvast, bij de vijfde ligt dit gecompliceerder al is voor deze man het geloof ook belangrijk in zijn leven. De andere vijf geïnterviewden beschikken niet over een uitgesproken godsdienstig kader als bron van levensbeschouwelijk houvast, maar dat betekent niet dat zij geen levensbeschouwelijke steun kennen. Sommigen rekenen vooral op eigen kracht, anderen beschikken over een geheel eigen innerlijke bron van inspiratie. Enkelen laten zich in levensbeschouwelijke zin vooral uit in termen van sociaal-maatschappelijke waarden.

Een van de respondentes beschouwt zichzelf wel als spiritueel gevoelig, maar denkt en leeft daarbij niet vanuit het geloof in een God. Soms, als zij niet weet hoe het verder moet, roept zij één van haar overleden grootouders aan en dat helpt haar.

*Als je mij naar spiritualiteit vraagt, je hebt een gids, een persoon waarvan je zegt, die roep je aan zo als iemand God aanroept, dan heb ik inderdaad een persoon en dat is de vader van mijn moeder. Dat is mijn mentor geweest tijdens zijn leven en op de een of andere manier is dat zo gebleven. Als ik raad nodig heb, dan denk ik, goh opa, wat vind jij hier van? Ben ik hier nou goed mee bezig? Het antwoord komt als een soort bewustwording... Misschien geeft ik het wel aan mezelf, maar het is een moment van, ik leg het even bij je neer. En soms krijg ik ook weleens op mijn donder, zo van: 'Waar je nou toch mee bezig bent, je bent er wel een puinhoop van aan het maken. Ik zou het toch iets anders aanpakken.' Je kunt het ook een stemmetje in je zelf noemen. Dat maakt niet uit, maar ik visualiseer het dan (9,30).*

Naar eigen zeggen niet spiritueel is een van huis uit rooms katholiek opgevoede man die zijn band met de kerk is kwijtgeraakt. Hij spreekt van teleurstelling omdat de kerk niet met de tijd mee wist te groeien. Voor hem hebben levensbeschouwelijke overwegingen geen rol gespeeld in het leverproces en zijn deze hem dus ook niet tot steun geweest, vertelt hij, tenzij je het

breed ziet: *Of het moet in de zin zijn van: God, samen delen, maatschappij, maar dan heb je het over normen en waarden die in zijn algemeenheid gelden. Dingen als: zelf ook donor willen zijn voor de toekomst, dat heeft ook te maken met je naasten, het er voor elkaar willen zijn. Dat soort normen en waarden misschien wel, hoger liggende dingen niet* (7,32). Ook een volgende respondent noemt als zij over het onderwerp spreekt de relatie met de ander: *Geen gebed, geen kerk. Ja, gewoon... steun aan de mensen. Ze denkt wel even door over het idee van een mogelijke andere zijde: Ik loop ook niet te denken van, zou mijn donor nou trots op me zijn, of wat dan ook. Maar als er zoiets is als een geestenwereld dan had ik wel graag dat hij even keek, zo boven onze streek, dat ie dacht van: 'Kijk nou, wat is mijn lever goed terechtgekomen. Die loopt daar gewoon maar'* (4,24). Elders in het gesprek zegt deze vrouw dat je niet moet wachten of rekenen op steun van elders omdat je op eigen kracht verder moet. Eigen kracht, eigen ervaringen en dat wat van huis uit is meegegeven, is voor een volgende respondent de basis van waaruit hij leeft: *Ja, toch van me zelf gewoon. Eigen kracht. Ik ben niet iemand die teruggrijpt naar, oh, dat het mij overkomt, ofzo. Het overleven, dat heb ik meegekregen van mijn ouders, daar zijn zoveel voorbeelden van. Mijn vader met het verzet, noem maar op. Zijn beroep, mijn moeder ook. Dus dat zit gewoon in me* (10,21). De laatste respondent vertelt hoe hij nu anders dan voorheen denkt over hoe je ergens door komt. Vroeger geloofde ook hij meer in eigen kracht en in mentale weerbaarheid, nu denkt hij bescheidener, ziet hij dat je niet zo veel te vertellen hebt en vooral dat je een beetje geluk moet hebben.

*Levensbeschouwelijke steun is niet het juiste woord, ik heb wel meer inzicht gekregen. Op eigen kracht? Wilskracht? Op het moment dat je daar ligt, heb je helemaal geen kracht. Waar moet je die vandaan halen. Je hebt ook geen geestelijke kracht, om in je handen te spugen en te zeggen van 'verdorie, ik ga ervoor. Ik zorg dat ik er weer bovenop kom.' Zo'n flauwekul. De werkelijkheid is wat minder heroïek - of hoe je het wilt noemen - dan hoe mensen het het liefste willen horen. Als je door kan vechten, dan doe je dat. Maar ik heb dus ervaren dat ik daar als een kasplantje lag. Ja, wat nou vechten, ik was op zich optimistisch. Maar ik kon niet vechten. Ik kon niet eens mijn eigen gedachten onder controle krijgen. En ik had mijn vrouw nodig voor iedere scheet die ik liet. Het ging niet. Wat dat betreft heb ik dus niet steun gehad (van zoiets als levensbeschouwing. Noot vd auteur), wel duidelijkheid gekregen die ik van te voren misschien niet had, van ja, wat nou, vechten. Je moet mazzel hebben. En ik heb mazzel gehad. Ik heb ook mazzel gehad met de lever die ik heb gekregen. Ik vind dat ik geluk heb gehad* (1,18).

Godsgeloof; kracht en inspiratie uit de eigen geschiedenis, achtergrond en uit het eigen zelf; gezamenlijke beleving; innerlijk vertrouwen; een innerlijk beleefde dialoog; algemeen gedeelde waarden en besef van geluk. De respondenten houden er vrijwel allemaal eigen levensbeschouwelijke noties en waarden op na die als innerlijk referentiekader dienen. Op misschien een twijfelgeval hier of daar na kan gesteld worden dat in grote lijnen al deze mensen over een levensbeschouwelijk kader of systeem beschikken dat voor hen van belang is en waar houvast in wordt gevonden.

### ***Hinder van godsdienst of van andere levensbeschouwelijke overwegingen***

Naast support van de eigen naasten wordt ook steun van mensen uit de geloofsgemeenschap op prijs gesteld, zo constateren Goetzmann et al. Soms wordt deze node gemist: *'Patients reported lower levels of social support by persons sharing those beliefs, compared to a community normal sample.'*<sup>233</sup> Bij drie van de vijf respondenten die zich over de mensen van de eigen kerk uitgesproken hebben blijkt dat zij juist goede steun uit deze gemeenschap hebben ondervonden. De twee anderen hebben hier niets over gemeld. Wel zijn bij hen op

<sup>233</sup> Goetzmann, L. e.a., 'Waiting for a Liver Transplant: Psychosocial Well-Being, Spirituality, and Need for Counselling', *Transplantation Proceedings* 38 (New York, 2006) 2931-2936.

aanverwante punten als minder positief te duiden uitspraken genoteerd. Eén van hen noemt een als onprettig en onpersoonlijk ervaren ontmoeting met de pastoor. De andere respondent die mogelijk hinder vanuit zijn kerk heeft ondervonden is de man die door alles wat hij heeft doorgemaakt kritisch is geworden. Was hij voorheen een meer inschikkelijk lid van zijn kerk, nu kan hij zich kwaad maken over orthodoxie en gezag en laat hij zich de bijbelwet niet meer voorschrijven. Of dit invloed heeft op zijn contacten met geloofsgenoten is niet besproken.

De vraag naar mogelijke ondervonden hinder is door zeven respondenten geïnterpreteerd als de vraag of men zich levensbeschouwelijk gerechtigd voelde om een transplantatie aan te willen gaan. De meeste van hen gaven aan op dat punt geen last te hebben ondervonden. Een man zegt dat hij nooit getwijfeld heeft over zoiets als Gods wil. De ziekte is op zijn pad gekomen en daar kon iets aan gedaan worden. Een echtgenote ziet de mogelijkheden als talenten.<sup>234</sup> Haar man stemt in: *Don't send your organs to heaven. Heaven knows we need them here!* (5,20). Woorden van gelijke, maar dan niet religieuze strekking worden elders opgetekend: *Aanpakken wat er maar te pakken valt. Geen enkele vorm van bezwaar. Dit is mogelijk en in de toekomst is nog meer mogelijk, etc.* Een respondente maakte de afweging of zij voor zichzelf kon verantwoordelijk te willen ontvangen: *Wat mij heel erg steunt is dat ik vanaf mijn 18<sup>e</sup> zelf een donorcodicil heb ingevuld. En dat ik er altijd al op deze manier over gesproken heb. Ik had dus die gedachte altijd al gehad om te geven. Daardoor wordt het denk ik ook makkelijker om te ontvangen* (4,25). Duidelijk is dat op het punt van religieuze twijfel over het accepteren van een transplantaat geen hinder is ondervonden. Andere als mogelijke hindernis ondervonden onderwerpen betreffen nuanceringen bij het begrip hersendood, gedachten over het door een transplantatie doorbreken van de natuurlijke gang van zaken en geloofstwijfel. Een respondente beseft hoe zwaar het voor nabestaanden moet zijn over doneren te beslissen op een moment van afscheid en verdriet. Zij zegt dat zo'n keuze misschien een al te zware opgave is. Dezelfde vrouw noemt mogelijke twijfels over de definitie van het begrip hersendood als bron van zorg: *Er zijn ook mensen die zeggen dat op het moment dat een donororgaan afgegeven wordt, dat noemen ze dan hersendood, en zij noemen dat dan stervende. Dat kan. Je bent natuurlijk pas dood als echt alles ermee stopt. Zeggen ze. En dat is natuurlijk ook wel een beetje zo* (4,25). Grondig over mogelijke bezwaren nadenken deed ook een andere respondente. Kiezen voor de kans om middels een transplantatie door te willen leven, beschouwt zij als een keuze die (in zekere zin) tegen de natuurlijke orde indruist: *Dat was wel... een gevecht is overdreven gezegd, maar daar ben ik wel mee bezig geweest, net in de tijd van wel of geen transplantatie: 'Heb ik dat nodig?' En inderdaad, dan speelt mee dat je een gezin hebt* (3,23). Ook later is zij hier over blijven reflecteren: *Je hebt natuurlijk ook de wat meer mystieke aspecten over het leven na de dood, etc. Dat ligt zo ingewikkeld allemaal, daar ben ik nog niet uit, moet ik zeggen. Maar aangezien ik nooit dood ben geweest weet ik dat toch niet precies. Dus dat is wel handig* (3,23). Besloten wordt met een man die religieus gezien ook meer vragen dan antwoorden heeft gekend. In tegenstelling tot de vorige respondente heeft het LTP proces een diepgaande invloed gehad op de wijze waarop hij zijn geloof beleeft. Ten aanzien van religieuze coping kan hier gesignaleerd worden dat deze man dusdanig hinder ondervond van het klassieke godsbeeld waar hij mee opgegroeid was, dat hij dit niet langer als het zijne kon herkennen. Om toch aansluiting met het geloof te kunnen houden verschoof zijn geloofsbeleving van het zich conformeren aan het woord Gods naar een meer innerlijk gevoelde verbinding.

*Ik heb wel eens bijzonder veel twijfels gehad. Vooral omdat je dan zo ziek bent en dan word je weer geholpen en denk je, het is toch ergens goed voor geweest. Maar dan word je later weer ziek en dan kun je denken: 'waarom nou dan.' Je mag dat misschien niet zeggen, maar: 'wat heb*

<sup>234</sup> Met talenten wordt hier verwezen naar een Bijbelverhaal waarvan de moraal is dat dat wat God beschikbaar stelt, zo goed mogelijk benut dient te worden.

*ik nou in Gods naam voor verkeerd gedaan,' heb ik ook wel eens tegen mijn vrouw gezegd. 'Ja, maar zo moet je dat niet zien...' Zeg ik: 'nee,' maar op zo 'n moment begin je daar wel aan te twijfelen.' Ik zal toch niet iets gedaan hebben, wat niet door de beugel kan.' Ik heb nooit overmatig gedronken, ik heb dit niet, dat niet.. er zijn mensen die gebruiken hun lichaam als een dweil. Die zuipen zich klem en die komen overal door. Ik heb me wel eens afgevraagd wat er nou allemaal staat in dat grote boek. Is dat allemaal wel waar? Waar worden we in Godsnaam voor gebruikt, dan? (2,16).*

Respondenten blijken geen levensbeschouwelijke hinder te ondervinden van het aanvaarden van een orgaan. De godsdienstigen spreken nauwelijks van twijfel of de transplantatiegeneeskunde wel conform hun geloof is. Eén religieus geëngageerde respondente staat achter haar keuze, maar is nooit gestopt zich vragen te stellen over Gods bedoelingen in het licht van leven, sterven en eeuwigheid. Genoemde mogelijke bezwaren betreffen twijfels over het door orgaanuitname mogelijke ingrijpen in het sterfproces of over de moeite die de gang van zaken voor nabestaanden moet betekenen. Eén respondent heeft hinder van zijn godsdienst ondervonden. Een ander voelt meer afstand dan voorheen van zijn kerk door een weinig begripvolle bejegening. In grote lijnen staan negatieve gedachten niet op de voorgrond waar het levensbeschouwing of religie betreft. Het valt op dat de respondenten niet veel uitweiden over de mogelijke theologische of andere levensbeschouwelijke argumenten die rond deze vorm van geneeskunde bestaan. De meeste onder hen zijn gewoon voluit vóór en gaan er vanuit dat dit religieus of levensbeschouwelijk prima is.

#### ***Wordt men door getransplanteerd te zijn meer of juist minder spiritueel of gelovig?***

De impact van een transplantatie leidt vanwege het besef dat leven en dood in dit proces dicht naast elkaar kunnen bestaan bij velen tot een toegenomen notie van religie of spiritualiteit, stelt Thomas: *'The experience of receiving a liver transplant is an overwhelming and frightening experience. Prior to transplantation, the individual faces the reality of impending death. Following transplantation, the transplant recipient still faces the possibility of organ rejection or associated complications that can still result in early death. As a result, liver transplant recipients often grapple with their mortality, leading to a heightened awareness of their spirituality.'*<sup>235</sup> In Flatterly's onderzoek wordt niet alleen een spirituele verdieping gesignaleerd, maar zelfs een religieuze ommekeer: *'A conversion had taken place, not in a narrowly defined religious sense but in the broadest sense encompassing all of life as well as faith. Karl did experience a renewed sense of trust and dependence on God. In his period of crisis, he had felt mostly abandoned by God. Now he requested to receive communion in his room. God had become a part of his life and he spoke of God freely.'*<sup>236</sup> Vanuit de achtergrond van deze mogelijke veranderingen is de respondenten gevraagd of het transplantatieproces bij hen tot religieuze of spirituele verdieping of verandering heeft geleid.

De helft van de geïnterviewden zegt in levensbeschouwelijk opzicht dezelfde gebleven te zijn. Dit geldt zowel religieus gelovige als niet gelovige respondenten. De gelovigen onder hen (Soefi en RK) leven evenals tevoren een leven waarin religie en spiritualiteit van onverminderd wezenlijk belang zijn. Onder de andere helft van de respondenten is bij een niet religieuze vrouw enige twijfel. Wezenlijk veranderd is ze niet, maar met de toegenomen kracht en energie lijkt er wel meer ruimte te zijn gekomen om te geven en te kunnen ontvangen: *Ik ben geen ander mens geworden, maar kan meer openstaan. En dat is ook spiritualiteit (9,31).* Twee religieus en kerkelijk actieve participanten geven aan hun geloof dieper dan voorheen te beleven. Een van hen is daar minder uitgesproken in, want ziet dat zijn

<sup>235</sup> Thomas, D., 'The lived experience of people with liver transplant', *Journal of Transplant Coordination* 5 (Memphis, 1995) 65-71.

<sup>236</sup> Flatterly, M.P. e.a., 'The spiritual journey of an organ transplant patient', *Pastoral Care Counsel* 57 (Richmond, 2003) 191-6.

gevoel van afhankelijkheid van en verbondenheid met God altijd al heel sterk was. Toch denkt hij 'dat dit misschien zelfs nog is versterkt.' De ander is meer uitgesproken. Daar waar zijn geloof voorheen ook absoluut een centraal thema was, werd dit voor het ziekteproces toch meer impliciet beleefd dan nu: *Voor die tijd, laat ik het keihard zeggen, leef je misschien een beetje in een bepaald ritme. Ja, alledaagse toestanden. Maar nu denk je er veel vaker over na, zo van, dat ik leef is toch een zegen van boven* (6,18). In alles wat gebeurt wordt de hand van God herkend en dat is niet veranderd: *Het is gewoon een hele besturing geweest, dat dit allemaal gebeurd is* (6,19). De geloofsbeleving van een volgende religieuze respondent is wel veranderd. Zijn geloof heeft zich verdiept, is persoonlijker geworden en vrijer. Deze man lijkt van nature niet erg spraakzaam ten aanzien van geloofsinhoudelijke zaken, maar hier spreekt hij zich duidelijk uit: *Het is belangrijker geworden. Maar wel op een andere manier. Op een vrijere manier. Ik laat me niks meer aanleunen. Ga meer van mijn eigen uit. Toch, ik probeer voor iedereen goed te wezen en niet een ander op kleine dingetjes te wijzen* (2,17).

Tot slot wordt een niet religieuze man geciteerd. Hij signaleert dat het transplantatieproces een grotere gevoeligheid en meer innerlijk bewustzijn hebben gebracht: *Het heeft wel wat met me gedaan, maar ik weet nog niet wat. Op sommige momenten voel ik mij meer lucide. Wat dat is? Een lucide werkelijkheid is een soort doorzichtige werkelijkheid. Net alsof het een andere, een lichte soort werkelijkheid is* (1,20). Deze innerlijk beleefde lichtheid lijkt samen te gaan met een versterkt gevoel van liefde en saamhorigheid: *Bijvoorbeeld dat omarmen van de wereld waarvan ik vertelde, dat is ook iets van spiritualiteit. Normaal ben ik me er ook wel van bewust dat je een onderdeel bent van de hele groep, van de aarde, van de werkelijkheid. Je bent niet een individu, maar allemaal samen. Maar op sommige momenten, kun je dat extra ervaren* (1,20). Ondanks de bijzondere gevoeligheid die met het transplantatieproces is gekomen, heeft ook deze respondent geen wezenlijke verandering ondergaan: *Het is nu niet zo dat ik nou spiritueler of religieuzer rondloop als mens, dat ik op dat vlak veranderd ben. Noch meer noch minder* (1,20). Uiteindelijk herneemt het leven langzaam haar gewone beloop.

*Er komt iets heel groots los, maar nou ben je toch weer een jaar verder en is het net alsof het gewone leven weer door gaat. En er zijn lessen, om het zo maar te noemen, vooral op het spirituele vlak, of het religieuze vlak, maar het is alsof dat alweer een plekje krijgt in een van die laatjes.. een beetje weggestopt, wachtend op een volgende gebeurtenis, op een moment dat het, dat ik er klaar voor ben om daar iets mee te gaan doen* (1,20).

Van spirituele verdieping zoals bij Bean en Wagner is vastgesteld, is bij een aantal (al dan niet godsdienstig beleidende) respondenten duidelijk sprake. Diepgaande veranderingen, zoals die van bekering of het anderszins betreden van een geheel nieuw levenspad, zoals bij Flatterly is waargenomen,<sup>237</sup> is in dit onderzoek niet geconstateerd. Bestaande waarden zijn bij de respondenten niet veranderd, maar bewaard gebleven. Om met Pargament te spreken, er is hier duidelijk sprake van 'conservation of significance,' en nauwelijks van 'transformation of significance.' De eveneens door Pargament gestelde idee dat in de coping niet alleen gezocht wordt naar een reductie van spanning, maar dat tevens verdieping en daarmee verrijking wordt gezocht en gevonden, wordt in ons onderzoek bevestigd.

### ***Veranderingen in levenshouding, leefwijze, perspectieven, en prioriteiten***

In de vorige deelparagraaf zijn verdieping en veranderingen in godsdienstige en spirituele zin besproken. Nu wordt onderzocht of en op welke wijze het transplantatieproces tot veranderingen in de levenshouding, de leefwijze, ervaren perspectieven en gestelde

<sup>237</sup> Flatterly's onderzoek betreft één persoon.



prioriteiten heeft geleid. De verschillende thematieken blijken dicht naast elkaar te staan waardoor sprake is van enige overlap. Evenals eerder zetten ook hier citaten uit ander transplantatie onderzoek de toon. In een artikel over niertransplantatiepatiënten wordt gesteld dat het doorgemaakte proces tot positieve veranderingen leidt: *'Kidney transplant not only keeps patients alive, but also encourages them to live their daily lives well, enjoying better psychological well-being and quality of life, and playing role functions and taking responsibilities based on their development tasks.'*<sup>238</sup> Ook in een onderzoek naar levensbeschouwelijk welbevinden bij harttransplantatiepatiënten wordt gemeld dat de algehele veranderingen groot zijn en in veel gevallen een positieve en verdiepende wending nemen: *'73 % of recipients felt that acquiring a new heart had had a dramatic influence on their lives with a new appreciation of the preciousness of life and a shift of priorities, towards altruism and spirituality.'*<sup>239</sup> De loodzware achtergrond van de ervaring van een transplantatie wordt tegenover de nieuw verworven mogelijkheden geplaatst: *'This study confirms the intuitive idea that heart transplant involves a stressful course of events that produces an amplified sense of the precariousness of existence. Simultaneously, it gives rise to rejoicing at having been granted a new lease on life and a clear sense of new priorities, especially with regard to relationships.'*<sup>240</sup> De confrontatie met de grenzen van het eigen bestaan leiden tot een sterk toegenomen besef van wat als echt belangrijk wordt ervaren, zo wordt gesteld en naast een verdiepte notie van spiritualiteit zijn het vooral de eigen naasten die centraal komen te staan. Beide begrippen worden in Flatterlys onderzoek als voornaamste ontwikkeling bevestigd: *'Most often reported lifestyle attributes were spiritual growth and interpersonal relationships.'* Evenals in ander onderzoek wordt gezien dat de moeite van het doorstane proces achteraf tot een positieve en een verdiepende verandering kan leiden: *'The experience has changed him. He would say that it has been one of the most difficult periods of his life, but also one of the most rewarding. He felt the need to re-examine his life in the light of that. He wanted his life to be different now - not that he had lived a bad life before - but now he was clearer about priorities.'*<sup>241</sup> In zijn bange dagen had deze man mogen ondervinden hoezeer zijn naasten zich om hem bekommerden en na de euforie die kort na de transplantatie was ervaren, wordt in lijn met andere onderzoeken ook hier het grote belang van de eigen naaste genoemd: *'Very soon, however, this euphoria had given way to something deeper and more reflective. My priorities have changed. Relationships are what is important.'*<sup>242</sup>

In ons onderzoek worden de in ander onderzoek gesignaleerde tendensen van toegenomen waardering voor het leven en een grotere aandacht voor vooral de eigen naaste bevestigd én aangevuld met andere, soms minder optimistische bevindingen. Als positieve veranderingen in de eigen levenshouding zijn naast het toegenomen vermogen om het leven gemakkelijker te nemen en de grotere waardering voor de eigen geliefden, dankbaarheid, toegankelijkheid, gevoeliger en milder zijn en het duidelijker stellen van prioriteiten genoemd. De minder rooskleurige perspectieven worden negatief gelabeld. Een al te traag revalidatieproces, het besef veel minder te kunnen en de moeite om zich daar bij neer te moeten leggen, een daardoor mentale kwetsbaarheid en een matig gevoel van eigenwaarde, een aanhoudend besef van onzekere toekomstverwachtingen met de wetenschap dat ernstige fysieke malheur ieder moment op kan doemen, alsmede het zich altijd aan de ziekte aan moeten passen zijn hier onderwerp. Eén respondente zegt dat er niets veranderd is.

<sup>238</sup> Weng, L.E., 'Physical, psychological, social, and spiritual issues facing kidneytransplant recipients' (Maleysia, 2005).

<sup>239</sup> Yoramin, S., 'Another person's heart: magical and rational thinking in the psychological adaptation to heart transplantation', *Psychiatry Related Sciences*, (Hod Hasharon, Israel, 2004) 161-173.

<sup>240</sup> Idem.

<sup>241</sup> Flattery M.P. e.a., 'The spiritual journey of an organ transplant patient', *Pastoral Care Counsel* 57 (Richmond, 2003) 191-6.

<sup>242</sup> Idem.

### ***Het belang van het gezin***

Een respondent ziet dat hij meer dan voorheen ruimte heeft om prioriteit te geven aan dat wat echt belangrijk voor hem is: zijn vrouw en kinderen. Hij ervaart dit als een positieve verandering: *Het gezin... ik ben er op een heel andere manier... des te meer van kunnen genieten. Ik ben me er nog steeds van bewust dat het een heel kostbaar bezit is. Misschien wel meer dan voor die tijd* (1,20). Voor veel respondenten is de aanhoudende dankbaarheid voor het samen mogen zijn het centrale thema: *Samen de kinderen groot mogen zien, ondertussen hebben we zeven kleinkinderen. Man, man, man, dat is toch een zegen. Dat moet je alle dagen met hoofdletters schrijven* (5, 21). Zijn vrouw herinnert zich de zorgen die zij gedeeld hebben: *In het begin dat jij ziek was, en dat de jongens zo waren hè, toen hadden we zoiets van, als we samen de jongens maar groot mogen brengen. Ze zijn nu groot, maar we hebben het samen mogen doen!* Een volgende man spreekt (evenals anderen) over zijn vrouw als veruit het belangrijkste in zijn leven. Het samen kunnen genieten van de hervonden vrijheid wordt door hem naast de herkegen gezondheid als de belangrijkste verworvenheid van het transplantatieproces ervaren. Drie andere wat oudere respondenten spreken in dezelfde bewoordingen. Tevreden wordt geconstateerd dat meer van de vrijheid wordt genoten en dat er meer aandacht voor elkaar is. De meeste respondenten beschouwen hun thuis als prioriteit nummer 1. Na het LTP proces is dit nog belangrijker dan voorheen.

### ***Gemakkelijker, laconieker geworden zijn***

Uitgesproken veranderd zijn respondenten ten aanzien van het gemakkelijker geworden zijn: *Ik ben onverschilliger wat betreft dingen doen. Ik kan beter onderscheid maken tussen wat wel belangrijk is en wat niet belangrijk is. Ik ga me om een heleboel dingen niet meer druk maken. Ja wel belangrijk samen met mijn vrouw, als het voor ons uitkomt. Ik ben heel makkelijk geworden* (10,18). Meer dan voor hij ziek werd is deze respondent tevreden als hij 'werkjes' tot een goed einde brengt: *Voor de transplantatie ging ik aan mijn boot één vierkante meter kalk krabben en in de menie zetten. Nou, ik ga tevreden naar huis toe! Er zijn dan mensen, van ja maar, dat is wel weinig per dag, nou ik ben tevreden hoor. Ik was zeer tevreden. Dat doe je dan en dat geeft je geestelijk een enorme kick* (10,19). Ook een volgende respondent zegt gemakkelijker te zijn geworden. Wat niet echt belangrijk is, geeft hij tegenwoordig geen belangrijke plaats meer. Hij is meer dan vroeger in staat om bij de dag te leven en zegt misschien nog blijer te zijn met wat er wel kan. Hij zegt dankbaarder, gevoeliger en meer gehecht aan het leven te zijn, maar daar staat een zekere onverschilligheid tegenover. Wat een ander vindt kan hem nu minder schelen en daardoor is hij vrijer in zijn uitingen. Naar eigen zeggen is hij soms al te assertief. Dat is niet altijd prettig voor zijn omgeving. Eveneens gemakkelijker is een oudere respondent. Met anderen zegt hij dat de wat vrijere levenshouding in relatie met het niet meer hoeven werken moet worden gezien: *Minder moet, meer mag. Je geniet bewuster, je maakt je niet meer zo druk over werk, over politiek, niet meer zo druk over waar mensen zich druk om maken* (5,21). Het minder bezig zijn met allerlei trivialiteiten wordt vaak als verworvenheid genoemd. Een echtgenote vindt het bijzonder prettig dat zij zich nú niet meer zo druk maakt om wat anderen vinden: *Je wordt milder! Je kijkt door heel veel dingen heen, bv dat je vroeger zou zeggen dat vind ik zo belangrijk, dat je de ramen moest wassen* (8,23). Haar man constateert dat ze wijzer en rijker zijn geworden: *Je kent mensen, of je ziet mensen, waarvan je meteen ziet, daar kan ik het tegen vertellen. Het verrijkt wel. Maar hoe, dat kan ik eigenlijk niet zeggen. Maar ik weet wel, dat het heel fijn is dat zoiets kan* (8,23).

### ***Veranderingen in prioriteiten***

Velen melden dat prioriteiten door het proces verschuiven en dit wordt meestal positief geduid. Het kan echter ook anders. Een man meldt dat het beter zou zijn indien hij het

vermogen zou hebben zijn prioriteiten en levenshouding aan zijn gezondheidssituatie aan te passen, maar dat hem dat vooralsnog niet lukt: *Een keer gaan genieten? Of gewoon ziek zijn? Ik kan het niet. De drang om te werken is zo groot dat ik dat niet opzij kan zetten. Dat is eigenlijk absurd. Terwijl ik toch zou moeten weten waar dit toe leidt! Waar teveel werken toe leidt. En teveel stress (7,34).* Zijn echtgenote bevestigt dat deze niet te stuiten drang en het onvermogen zich aan de mogelijkheden aan te passen niet goed zijn voor hem en ook niet voor de thuissituatie. Van een andere orde zijn de uitspraken van een respondente die meldt dat zij jaren in te halen heeft: *Overleven moet leven worden (9,31).* Nu zij eindelijk weer prioriteiten kan stellen wil deze vrouw andere keuzes maken dan zij voorheen gewend was.

*Ik heb heel sterk bij mezelf bemerkt dat ik heel lang aan het leven was voornamelijk voor anderen. Ik was mezelf aan het wegcijferen, zo van, stel dat ik er straks toch niet meer ben, de rest moet verder. Ik was niet bang voor de dood, maar ik was bang voor de pijn van mijn nabestaanden. En nu ben ik meer van: 'nou ben ik aan de beurt, de kinderen zijn groot en nou ga ik mijn eigen ding doen.' Ik heb jaren in te halen, heb ik het idee (9,31).*

Een andere respondente verwoordt wat door velen gezegd is: *Je wordt nog helderder in de keuzes die je maakt, in de schifting van wat belangrijk is en wat niet.* Het LTP proces maakt mensen scherper in het zich realiseren welke prioriteiten werkelijk belangrijk zijn voor hen. Dit wil niet altijd zeggen dat men zijn leven daarop aan weet te passen

### ***Veranderingen in perspectieven***

*Mijn perspectieven zijn veranderd. Tien jaar geleden was er een hoge carrièreverwachting, die is nu weg. Mijn werkperspectief is veranderd, mijn thuisperspectief is veranderd, sociaal perspectief is veranderd, alle perspectieven zijn veranderd (7,34).*

Wanneer een veranderd perspectief gepaard gaat met een vermindering van vermogens en mogelijkheden, zoals hier het geval is, kan het moeilijk zijn om dit te accepteren. Evenals de hierboven geciteerde respondent, associeert een andere wat jongere man het begrip perspectief met dat wat nu niet kan. Hij zou graag zijn rol als echtgenoot, vader en kostwinner weer kunnen oppakken zoals voor zijn leverziekte, maar vooralsnog is hij vooral bezig met het herstelproces. Het begrip perspectief is hier aan noties over eigenwaarde en zelfvertrouwen verbonden.

*Misschien is het wel zo dat ik veranderd ben, meer spiritueel ben geworden, bijvoorbeeld., Maar op dit moment kan ik daar nog geen zinnig woord over zeggen. Ook wat dat betreft voelt het alsof ik in Limboland, in het land er tussenin ben. Weet je, daar was het gebeurd, toen was het heftig, er gebeurde van alles en nog wat en ik was patiënt. Nou ben ik in een soort herstelfase en daar is het gewone leven weer. En, misschien in dat gewone leven, neem ik dingen mee. Misschien weet ik in dat leven ook dingen die ik heb meegemaakt in de praktijk toe te passen of er een meer spirituele of religieuze lading aan te geven. En, dat is in die fase. Ik zit net nu in de fase dat ik heel erg zoekende ben. Wat voor werk wil ik. Wanneer ga ik werken, wat wil ik precies gaan doen. Wat kan ik doen. Snap je? Het is ook een fase waarin ik, om het eufemistisch te zeggen, niet overloop van zelfvertrouwen (1,38).*

Voor een andere respondent staat het feit dat het proces van zijn revalidatie nog niet afgerond is eveneens in relatie tot zijn perspectieven. Nog steeds (drie jaar na LTP), ziet hij dat hij vooruit blijft gaan. Daar waar dit voor de vorige, vijftientig jaar jongere man een strijd betekent, is het voor deze man bijna een sport om te zien hoe hij zijn horizon weet te verbreden. Een respondente ziet eveneens hoe haar perspectief verbreedt. Ze voelt zich goed en heeft zin in haar leven, vertelt ze. Terugkijkend beseft ze hoe groot de verandering is: *Het is net of ik die jaren die ik op de wachtlijst gestaan heb, dat die jaren er niet meer zijn, die*

*kun je tussen mijn leven uitknippen. Er zijn bepaalde periodes in mijn leven geweest waarvan ik zeg; knip het er maar uit. Dat is een stuk wat ik wel geleefd heb, maar niet bewust heb kunnen doen (9,32).* De LTP brengt veranderingen en voordelen met zich mee, maar je kunt het proces nooit achter je laten, realiseert deze respondente zich enigszins spijtig: *Je gaat er beter uitzien, functioneert beter, je hebt weer meer energie. Dus het lijkt klaar. Maar het gaat nooit weg. Je hebt je controles, je hebt je angsten.. Als je een infectie krijgt, dat je toch gauw opgenomen wordt. Alleen al een aantal keren per dag je medicijnen moeten nemen waar je rekening mee moet houden (9,28).* Naast de binding aan leefgewoonten en medicijnen is er het blijvende risico op complicaties. Gevraagd naar zijn perspectief noemt een nuchtere patiënt de onzekere toekomstverwachting: *De overlevingskans met bepaalde medicijnen zijn voor een lever zo en zoveel jaar. Dan neemt de kans op kanker toe. Daar ben ik me van bewust. Ik heb nog zoveel jaar, ach God ja, dat zien we tegen die tijd wel weer...overleven we ook wel weer. Dat bouwen we dan maar geestelijk in (10,19).* Een laatste respondente houdt het simpel. Ze vindt de vraag naar veranderde perspectieven, prioriteiten en gedoe over een veranderde levenshouding hoogdravend. Alsof een mens dan ineens in een ander leven terecht komt. Zij is dezelfde gebleven, zegt ze: *Mijn leven is er niet door veranderd. Ik ben altijd al iemand geweest die geniet van de kleine dingen en die zijn geluk haalt uit een heel klein beetje (4,26).*

Perspectieven veranderen in twee richtingen. Na transplantatie kan er weer veel meer dan in de tijd van ziek-zijn. Dat geeft perspectief, energie en nieuwe levenslust. Daar tegenover staat bij vooral de jongeren dat nu geaccepteerd moet gaan worden dat het nooit meer wordt zoals voorheen. Dat kan heel moeilijk zijn.

### ***Onmacht en emotie***

Boosheid, verdriet en angst worden vaak in één adem genoemd en zijn samen te vatten onder de noemer onmacht. Soms was men boos vanwege de gang van zaken, soms vanwege het moeten inleveren. De onmacht van het ziek zijn wordt door een respondent aldus verwoord: *Veel gehuild, dat heb ik wel. Dan was ik verdrietig, dat ik niet kon... Alle gevolgen van de ziekte (8,22).* Voor een getransplanteerde moeder was de impact op het gezin zwaar: *Het is vaak zo groot dat het niet te 'handelen' is en dan maakt het je verdrietig om wat het met je doet en om wat het met de mensen om je heen doet (9,30).* Een man realiseert zich hoe kwaad hij soms was: *Er zaten heel veel mooie dingen in (in het proces), waar ik om kon huilen, maar het was net alsof ik ook een stukje agressie, een stukje kwaadheid om de ziekte of om wat dan ook van de wereld, alsof ik dat ook een plek moest geven (1,12).* Een respondente was vooral bang en geeft de door alle respondenten gevoelde onmacht weer: *Ja, gehuild. Maar niet uit boosheid, meer van angst, wat gaat er allemaal gebeuren en wat gebeurt er allemaal met me (4,25).* Een man vertelt hoe hij door zijn geloof wist te accepteren wat hem overkwam: *Ik ben een beetje nuchter. Ja nuchter, want in die zin ik ga van het standpunt uit, mijn hele levensloopbaan is van bovenaf uitgestippeld (6,17).* Een respondente bespreekt haar emoties eveneens vanuit haar religieuze achtergrond. Ze vertelt hoe een ervaring van langer geleden haar geholpen heeft.

*Toen zag ik het helemaal niet meer zitten, toen dacht ik, jeetje als ik straks in een rolstoel zit, en dit en dat. En opeens dacht ik - het is niet denken, het is een ervaring, dat kun je nooit tegen iemand zeggen, en je kunt het ook nooit zelf, als je denkt werkt het niet, maar het was een ervaring van - oké ik krijg niet meer te dragen dan ik aan kan en dan komt er wel weer een oplossing (3,25).*

### ***Levenshouding***

*Ik denk niet dat ik daar een ander mens van ga worden in die zin van, dat ik me anders voel van binnen, of dat mijn waarden en normen anders geworden zijn. Wel dat ik... het heeft iets te maken met bekleding, alsof er minder kleding omheen zit. Niet als in naakt, dat je letterlijk zonder kleding*

*bent, maar minder lagen.. een soort van meer jezelf bloot geven. Als ik mezelf zou vergelijken met drie jaar geleden dan denk ik, nou, nog altijd dezelfde persoon, zelfde waarden en normen, kijk op dezelfde manier tegen het leven aan, maarre, ik ben bewuster geworden in bepaalde dingen. Je kunt zeggen dat het emotionele anders is nu (1,13).*

Deze respondent denkt niet veranderd te zijn qua denken of moraal, wel is hij naar eigen zeggen misschien toegankelijker en gevoeliger dan voorheen. Deze toegenomen gevoeligheid is vaker gemeld. Evenals een groter vermogen tot dankbaarheid, waar een respondente van spreekt: *Ik ben nog steeds ontzettend dankbaar. Dat was ik van te voren al, met mijn lever, maar dat wordt alleen maar sterker (3,18).*

Evenals bij spirituele veranderingen of verdieping worden ook ten aanzien van veranderde prioriteiten, perspectieven en levenshouding verschuivingen waargenomen waarbij de voornaamste tendens is dat mensen van meer waardering, een grotere gevoeligheid voor de naaste en een toegenomen vermogen om van het leven te genieten blij geven. Hierbij moet aangetekend worden dat sommige van de positief te duiden veranderingen samen hangen met de vrijheid van het genieten van een pensioen, terwijl de jongere getransplanteerden zich vanwege de mindere perspectieven eerder in een tegenovergestelde, oncomfortabele positie bevinden.

### ***Overwegingen over het eigen lot***

Na alle overwegingen over godsdienst, levensbeschouwing, spiritualiteit, eventuele innerlijke veranderingen en doorgemaakte emoties is tot slot van dit levensbeschouwelijke deel van de interviewgesprekken gevraagd wat de respondenten vinden van hun lot. Wat opvalt is dat geen van hen zich ook maar in het minst over het hem of haar toebedeelde lot beklagt. De termen waarin men zich uit, variëren van een enkele gedachte over het waarom en de uitspraak van sommigen dat ze het toch liever niet meegemaakt hadden, naar relativerende opmerkingen zoals waarom niet, we zijn er nog, en geluk gehad. Sommigen spreken van lotsbestemming of van Gods hand in het eigen bestaan en enkelen zelfs van het niet hebben willen missen van dit lot. Eén man ziet in dit lot een relatie met zijn levenswandel.

Een man stelt zich enerzijds de vraag waarom het hem overkomt, maar geeft anderzijds aan toch heel blij te zijn met wat hem gegeven is. Een vrouw zegt zich nooit afgevraagd te hebben waarom haar dit lot trof, eerder stelt zij de vraag naar het waarom niet: *Natuurlijk, waarom zou het mij niet gebeuren waarom zou ik daar van gevrijwaard zijn? (3,25).* Een volgende man sluit hier bij aan: *Ik heb nooit het gevoel gehad dat het oneerlijk is, van het leven, of van God. Ik heb ook nooit gedacht waarom overkomt dit mij en niet de ander. Dat zijn ook allemaal zinloze vragen (1,20).* Wel had hij dit alles liever niet meegemaakt, denkt hij, maar tegelijkertijd overweegt hij of je dat wel zo kan zien. Naast de moeilijke zijn er immers de goede kanten: *Ik had het liever niet meegemaakt, kan je zeggen, maar ook dat weet je niet. Kijk, ik heb er ook veel dingen uitgehaald die positief waren. En ik weet ook nog niet wat het gaat brengen. Misschien is het alleen maar goed (1,20).* Het gebeuren is te groot om overzicht te hebben over de betekenis ervan, overweegt deze man bedachtzaam. Daarvoor is de transplantatie misschien nog van te recente datum.

*Er is veel gebeurd voor en na de transplantatie. Op dat moment had ik wel visioenen van wat de betekenis er van was, of wat ik er mee kon of zo. En dat heb ik nog wel, maar het is net alsof het pas een plek kan krijgen voor mezelf als ik helder ben. Vanaf dit moment zou ik het bij wijze van spreken een plaats kunnen geven en misschien ook de meerwaarde daarvan echt kunnen gaan beseffen (1,9).*

Dezelfde schijnbare tegenstelling wordt ook bij een respondente aangetroffen: *Als ik dit nou allemaal kon ruilen voor een gezond lichaam zeg ik meteen ja (wijst op haar prachtige huis). Als je mij zegt, ga maar in een hutje op de hei zitten met het minimale, maar wel in een*

gezond lijf (9,7). In een later deel van het gesprek wordt de eigen geschiedenis in een ander perspectief geplaatst: *Maar eigenlijk bof ik. En waarom? Als dit me allemaal niet was overkomen dan had ik elke dag geleefd en was ik elke avond in mijn bed gestapt zonder dat ik dacht, wauw, vandaag heb ik iets moois beleefd of iets slechts beleefd, iets geleerd, of niet geleerd.* (9,32). Het ziek zijn, de transplantatie en alle pijn en nood die hier mee samen hangen zijn zwaar geweest en ook de toekomst is onzeker. Toch heeft het ziekteproces het leven van deze respondente ook op een mooie manier veranderd, vertelt ze. Zij voelt zich innerlijk rijker en leeft intenser dan ooit tevoren.

Een andere respondente vertelt ook over de verdieping die een onmiskenbaar onderdeel van de ziektegeschiedenis is: *Ik heb het niet zelf uitgekozen, maar ik ben er eigenlijk ontzettend blij om. Ik heb geleerd om stil te kunnen zijn, om op bed te liggen en niks te doen* (3,25). Hier lijkt in tegenstelling tot bij de vorige respondenten geen twijfel te zijn over de ingenomenheid met het eigen lot. Deze respondente spreekt meermalen van blijheid om haar leven, van de kans die de ziekte haar verschaft heeft om fijne mensen te leren kennen, van liefde en steun die ze door dit proces heeft mogen krijgen en dat het doormaken van dit alles zo leerzaam is. Deze respondente is de vrouw van het troostrijke inzicht dat geen lot zo zwaar is, of er komt wel een oplossing. Ondanks drie transplantaties en aanhoudende last van bijwerkingen is haar vertrouwen gebleven: *Dan komt er wel weer kracht. En dat heb ik nog altijd zo ervaren ook. Het is geen denken, maar het is weten, het is een voelen en dat is fijn* (3,25). Er blijft nog wel wat te wensen over: *Ja, natuurlijk, er zijn nog wel dingen die ik graag veranderen wil, die bijwerkingen en zo. Daar ben ik nog niet al te blij mee. Ik kan niet zeggen dat ik alles even leuk vind, maar im grossen Ganzen, ja* (3,25).

Van een andere orde zijn relativerende opmerkingen over de eigen situatie: *Je moet het niet dramatiseren, je kunt ook te horen krijgen dat je kanker hebt. Het enige verschil is, dit is wel met uitzicht. Dat is wel een verschil* (4,24). Het resultaat blijft ook hier dat over het lot niet geklaagd wordt: *Waarom? Dat heeft helemaal geen zin, boos zijn. Ik kan ook dankbaar zijn dat de donor lever op tijd is gekomen, toch? Ik bedoel, er had me ook iets kunnen overkomen wat niet te genezen zou zijn. Dit was wel te genezen. En ik ben nog op tijd geholpen ook. Waarom zou ik boos zijn. Ik heb geen enkele reden om boos te zijn. Als je dit in Afrika krijgt dan hoef je er niet eens over na te denken, dan ben je gewoon klaar. Einde verhaal* (4,26). Een soortgelijk commentaar komt van een man die vindt dat hij veel geluk heeft gehad. Met zijn vrouw concludeert hij blij met zijn lot te mogen zijn: *We hebben reden tot dankbaarheid. Als het een lot is, dan is het een lot uit de loterij. Het feit dat je dertig jaar ziek bent en dat het zo opgelost kan worden. Man, dat is toch, daar zijn geen woorden voor* (5,21). In dankbaarheid kijken naar wat gegeven is en naar wat wel kan doet ook wat een volgend stel: *Ja, maar we zijn er nog, zeiden we dan. We leven nog, we kunnen nog heel veel. We kijken niet naar de beperkingen die er zijn* (8,23). Dankzij het samen zijn hebben deze mensen hun leven goed op kunnen pakken: *als je van elkaar houdt dan kun je dat.*

Een volgende respondent weet dat het ook slechter kan: *Ik accepteer het gewoon. Ik bedoel, mensen met kanker, die hebben geen uitzicht en ik heb het wel* (6,19). Ontevreden is hij in geen geval over zijn lot want alles is in Gods hand: *In die zin ga ik van het standpunt uit dat mijn hele levensloopbaan van bovenaf is uitgestippeld. Dus boven weten ze precies wat er met me gebeurt. Mijn levensboek staat helemaal vast* (6,17). Besef van een vorm van sturing kan bij zich niet religieus noemende mensen ook aan de orde zijn. Een echtgenote vraagt zich af of er een bedoeling zit achter het lot dat haar man getroffen heeft: *Nou, zou daar een bedoeling achter zitten, dat jij dat nou krijgt? Ik heb daar wel over nagedacht. Zou dit de manier zijn om hem af te remmen?* Haar man zelf denkt in termen van lotsbestemming over zijn situatie: *Ik heb nooit zoiets van: sjonge, dat dat mij nu moet overkomen, dat is oneerlijk. Er zijn ziektes in het leven, en de ene treft dit, en de ander treft dat* (7,33). Beiden denken wel aan later. De echtgenote vraagt zich hardop af hoe lang hij leven zal en of er misschien ooit

een hertransplantatie nodig zal zijn. Haar man zegt dat hij weet dat de ziekte ooit terugkomt: *Dat ik geen vijftientig word met deze lever, daar ben ik intussen wel achter (7,33)*. Erg druk maakt hij zich daar nu niet over: *Dat zien we dan wel weer, stap voor stap*. Een laatste citaat is van een andere soort. De eigen levenswandel wordt door een man genoemd als mogelijke oorzaak van de leverziekte en alleen daarom al is er in zijn ogen geen enkele reden om zich over zijn lot te beklagen. Hij besteedt niet veel woorden aan het thema: *Dat is nou eenmaal je levensweg. Dat overkomt je. Dat kon ik in die tijd toen ik geelzucht kreeg en Hepatitis A en B ook niet weten. Dat is het risico van het leefpatroon van dat moment (10,21)*.

Alle respondenten weten zich wat hun lot betreft goed in hun situatie te schikken. Wat ook opvalt is dat waar mensen zeggen dat zij het eigenlijk graag anders hadden gehad, dit tegelijkertijd wordt gecorrigeerd door te vertellen dat het gebeurde toch ook veel gebracht heeft. Iedere respondent lijkt het drama van de leverziekte zozeer in het eigen levensverhaal te incorporeren dat het lonken naar een ander beloop onmiddellijk afbreuk doet aan wat nu als een waardevolle levensweg wordt ervaren, bijvoorbeeld door de innerlijke rijkdom die verworven is. In dit verband zou ik graag refereren aan het in geestelijke verzorging, in coping en in dit stuk onderkende belang van het narratief. Het hervinden van harmonie in zichzelf na het doormaken van een ernstige crisiservaring gebeurt door ons zelf ons verhaal te vertellen en ons dat verhaal eigen te maken als precies dat wat ons maakt tot wat wij zijn. Om in termen van geestelijke verzorging te spreken: door ons zelf te vertellen geven we betekenis aan ons zelf.

### 4.3. Terugblik

In de voorgaande hoofdstukken zijn het leven met een leverziekte en de perikelen rond de transplantatie vanuit verschillende invalshoeken besproken. Na alle vragen over hoe het ziekteproces was ervaren, over al dan niet gevonden steun en over de impact van dit alles op de godsdienstige, spirituele en andere levensbeschouwelijke beleving, is in het laatste deel van de intensieve interviewgesprekken gekozen om in een slotbeschouwing vanaf een iets grotere afstand naar het geheel van de transplantatie ervaring te kijken. Wat vinden de respondenten achteraf van 'dit alles?' Is men ingenomen met de destijds gemaakte keuze? Is het leven er door deze ingreep beter op geworden en is de manier waarop men het leven beziet verandert? En, misschien de hamvraag: zou dezelfde keuze opnieuw gemaakt zijn?

In verschillende onderzoeken waar in de loop van dit onderzoek uit is geciteerd, is geconcludeerd dat het leven na een transplantatie voor de meeste getransplanteerde patiënten een behoorlijke verbetering heeft opgeleverd en dat een ruime meerderheid van de getransplanteerden dan ook ingenomen is met de gemaakte keuze en met het resultaat. Een deel van hen ervaart zelfs dat de kwaliteit van leven er op vooruit is gegaan. Meer nog dan voorheen waarderen getransplanteerden hun meest directe naasten en in innerlijke zin rapporteren mensen rijker te zijn geworden. Deze bevindingen zijn in ons onderzoek in grote lijnen bevestigd. Dat er grote verschillen in waardering en beleving bestaan en dat de positieve bevindingen niet voor iedereen gelden is hier en elders gemeld. Goetzmann et al die in meerdere onderzoeken transplantatiepatiënten in verschillende perioden rond hun transplantatie op hun geestelijk (en verder<sup>243</sup>) welzijn hebben bevraagd, sluiten in grote lijnen bij resultaten uit ander werk aan. In een onderzoek waarin met patiënten zes, twaalf en vierentwintig maanden na LTP over de mate van het zich welbevinden is gesproken, bleek dat ook twee jaar na de transplantatie een behoorlijke meerderheid (60 %) positief was en bleef over de ervaring en dat men de draad van zijn of haar leven goed op had weten te pakken. Daartegenover staat een eveneens aanzienlijke groep van 40 % die deze jaren helemaal niet zo

<sup>243</sup> In Goetzmanns onderzoek werd aan de hand van een aantal parameters het welbevinden onderzocht: ervaren samenhang in het eigen bestaan (sense of coherence), mate van optimisme, psychosociaal functioneren, ondervonden spanningen, depressie, mate van tevredenheid met gezondheid en met het eigen leven.

goed doorstaan heeft. In de conclusie van Goetzmans onderzoek wordt gesteld dat naast de successen een flinke groep transplantatiepatiënten zich ook jaren na dato nog dusdanig matig voelt dat een vorm van geestelijke of psychosociale ondersteuning wenselijk zou kunnen zijn: *'Our findings indicate that the experience of the transplant process may vary greatly from patient to patient, and that a considerable number of transplant recipients require psychosocial support, despite the majority of patients showing an unquestionable post transplant improvement in psychosocial well-being.'*<sup>244</sup> Voor een laatste maal komen de respondenten uit ons onderzoek over hun bevindingen aan het woord. Deze maal vanuit een terugblik.

### ***'Wat vindt u er nou van, van dit alles?'***

Om na alle inspanningen van het interview niet te specifiek aan het laatste onderdeel te beginnen werd de vraag gesteld 'wat men nou van dit alles vond.' In de antwoorden blijkt dat de vraag vooral tot overwegingen die rechtstreeks met de transplantatie van doen hebben bleek te leiden. Uitspraken als: 'Ik moest wel,' 'ben blij dat het kon,' 'hoe kwam ik er door,' 'fijn dat het goed gematcht heeft' en vooral: 'ik heb geluk gehad,' geven de teneur weer.<sup>245</sup> Al deze uitspraken kunnen verstaan worden als varianten op het thema: *'ik wilde dit overleven.'* Dat de wil tot leven onderliggend altijd de centrale notie is in het levertransplantatieproces is vanzelfsprekend. Dat deze wel zeer open vraag op deze manier ingevuld werd is daarbij tekenend. In de vele uren interview is in allerlei bewoordingen gesproken over hoe men dit proces doorstond en dat de adaptie van het gekregen orgaan nieuw leven opleverde, maar nooit is de rechtstreekse uitspraak opgetekend dat een respondent niet sterven wilde, maar wilde leven. En ook hier wordt dit niet met zo veel woorden gezegd.

Een eerste respondent vertelt van zijn aanvankelijke tegenzin: *Ik was er geen voorstander van. Ik wilde eigenlijk niet. Maarre, ergens zag ik, ik heb geen andere keuze. Ik zal wel moeten. En toen heb ik toch die krabbel gezet (1,21).* De ervaring heeft een grote impact gehad: *Voor mij is het mentaal en ook in mijn hart en wat dan ook, is er veel meer gebeurd eigenlijk, dan fysiek. Over hoe ik het ervaren heb, dus (1,11).* Een tweede respondent wilde wél heel graag, toen het zo ver was. Hij vraagt zich terugblikkend af hoe hij het gered heeft: *Hoe ben ik er in Godsnaam door gekomen. Zou ik dit nog een keer aankunnen? Ik hoop dat dat niet hoeft...Achteraf snap ik nog niet hoe ik er door ben gekomen. Er zal toch wel iets wezen, dat je zegt van: 'ik moet verder.' Het is een soort oerdrift dat je toch verder moet (2,19).* Een volgende man vindt bovenal dat hij geluk heeft gehad: *Voor veertig jaar terug had de dokter tegen mij gezegd: 'Sorry meneer, we zullen je begeleiden, maar je gaat naar het eind toe. En het duurt niet lang meer.' En moet je eens kijken wat ik nu heb! Is toch een lot uit de loterij? (5,22).* Een andere respondent vertelt van zijn dankbaarheid en hoezeer hij het geluk heeft gehad: *Mijn jongste broer, die had eigenlijk hetzelfde achteraf, maar die is overleden. En de broer die onder mij was, die is ook overleden. Had kanker in het ruggenmerg. En dan denk ik, wat ben ik gelukkig dat ik er nog ben, met alles wat ik gehad heb (8,23).* In een laatste citaat wordt gewikt en gewogen: *Je zit in een kwetsbare periode met onzekere factoren, want het blijft een gok voor in de toekomst. Het kan alle kanten uitgaan. Je kunt doodgaan, je kan overleven. En aan overleven, daar hangen ook nog allemaal draadjes aan. Er kan van alles gebeuren. Dus dan ben je toch blij dat alles goed gematcht heeft (10,14).*

<sup>244</sup> Goetzmann, L. e.a., 'Psychosocial profiles after transplantation: a 24-month follow-up of heart, lung, liver, kidney and allogeneic bone-marrow patients', *Transplantation proceedings* 86 (New York, 2008) 662-668.

<sup>245</sup> In dit deel zijn niet alle vragen aan iedereen gesteld. Niet willen herhalen wat al besproken was en vermoeidheid bij zowel respondenten als de interviewer waren van invloed op het beloop van het laatste stuk. De homogeniteit is daarmee onder druk komen te staan, wat echter niet wegneemt dat ook t.a.v. deze terugblik met iedereen van gedachten is gewisseld.



### ***'Zijn respondenten ingenomen met de destijds gemaakte keuze?'***

Negen van de tien mensen stellen zonder meer ingenomen te zijn met de keuze die zij gemaakt hebben. De tiende respondent nuanceert door te stellen dat blij of ingenomen de verkeerde woorden zijn, want dat er geen keuze was. Verder is vaak gezegd dat men beseft dat zonder transplantatie de dood waarschijnlijk vroegtijdig gekomen zou zijn. Veel van de geïnterviewden melden dan ook dat zij vooral blij waren dat een levertransplantatie voor hen mogelijk was. Dankbaarheid is er alom. Eén respondent zegt dat er geen enkele twijfel is over zijn ingenomen zijn met de gemaakte keuze, want anders was hij al lang dood geweest. Hij memoreert hoe beroerd hij er indertijd aan toe was: *Als ik nou terugkijk, ah, joh, ik was echt, ik lag hier op dat bed op hoogte, hierboven, ik was zo geel als ik weet niet wat. Ik kon echt mijn ogen niet opendoen. Ik was echt, ik was zo moe. De hééle dag. Een hoopje ellende* (1,21). Ook de volgende respondent beziet de vraag in relatie tot zijn toestand indertijd: *Ja, blij. Heel blij. Achteraf... Ik heb die keuze gemaakt, toen was ik nog redelijk goed, maar op een gegeven moment ben je zo ziek en al zo lang ziek, dat dat geen keuze meer is* (2,17). Bovenal ziet deze man dat hij blij mag zijn dát hij de keuze heeft mogen maken. Het had ook zo kunnen zijn dat een nieuwe lever voor hem geen optie was: *Dat besef je later pas. Ik heb de screening als een heel fijne periode, drukke, maar fijne periode... veel plezier gehad. Maar, dan besef je nog niet goed, van, ik doe die screening, maar kom ik wel verder? Dat besef je niet eens. Tot je op een moment terug moet komen en de dokter zegt van: 'Nou, jij staat op de lijst. Wij melden je nu aan'* (2,17). Een volgende respondent sluit zich bij deze gedachtegang aan. Evenals de meeste anderen heeft hij geen twijfel gehad: *Heel blij. In Rotterdam bij de screening zei die dokter al: 'Je moet er van uitgaan dat je nog maar vier, vijf jaar te leven hebt.' Vanaf die tijd heb ik gezegd, ik ga ervoor om op die lijst te komen* (6,20). Een andere respondent is kort. Ingenomen zijn met zijn keuze ziet hij als een understatement. Een volgende respondente vertelt bang geweest te zijn de verkeerde keuze te maken. Het ziekteproces hielp haar bij het kunnen beslissen: *Dat laatste jaar voordat ik getransplanteerd ben heeft mijn lichaam zijn uiterste best gedaan om te laten merken aan mij dat het toch echt heel noodzakelijk was* (4,26). Ze besepte op een bepaald moment dat ze niet veel ouder zou worden met de lever die ze had. Achteraf is deze vrouw blij met hoe het gegaan is: *Ik kan volmondig zeggen dat ik er geen spijt van heb. Ze nuanceert dat haar blijdschap mede te danken is aan haar goede herstel. Ook een andere vrouw is positief met enige nuance: Ik heb daar geen spijt van. Ik ga er tenminste nog wel van uit dat het nog iets leuker wordt, fysiek gezien. Daar ga ik wel van uit, dat is toch nog wel een wens. Maar goed, je moet wensen houden in je leven, toch?* (3,25). De echtgenote van een laatste respondent is terughoudend: *We moesten het doen, maar het cadeau is niet zo'n blij cadeau geworden als we gedacht hadden. Haar man valt haar bij: We zijn dankbaar dat het heeft gekund, maar we hadden er meer van verwacht. Maar dat is niemand kwalijk te nemen. Zijn echtgenote opnieuw: Ik vind dat we eigenlijk blij zouden moeten zijn, maar ik voel die blijheid niet* (7,35). Het niet of minder ingenomen zijn met de gemaakte keuze hangt hier duidelijk samen met de als matig ervaren kwaliteit van leven. De respondenten die het meest voluit van hun instemming blijik geven, zijn meestal ook diegenen bij wie het algehele herstelproces de beste resultaten heeft gebracht.

### ***'Ervaren getransplanteerde mensen dat hun leven door de ingreep is verbeterd?'***

Dat de kwaliteit van leven er na transplantatie voor veel patiënten op vooruit gaat wordt in lijn met eerder geciteerd onderzoek ook door Bean en Wagner bevestigd: *'Research has verified many liver transplant recipients experience a high level of quality of life following transplantation.'*<sup>246</sup> Dat deze verbetering zowel de fysieke als de mentale conditie betreft en

<sup>246</sup> Bean, K.B. en Wagner, K., 'Self transcendence, illness distress, and quality of life among liver transplant recipients', *Journal of Theory Construction and Testing* 10 (Dallas, 2006) 47-53.

dat de conditie gedurende langere tijd positief en stabiel blijft is door het onderzoek van Goetzmann et al in kaart gebracht: *'Quality of life and psychosocial well-being usually improve after an organ transplant and remain stable for a minimum of several years.'*<sup>247</sup> Naast elders vermelde opmerkingen bij deze positieve data worden de optimistische bevindingen ook in een artikel over stamceltransplantatie verder genuanceerd. Bravata en Keeffe geven aan dat patiënten medisch en sociaal – maatschappelijk gezien aan kwaliteit van leven moeten inboeten. Het innerlijke leven blijkt in dit onderzoek echter verrijkt te zijn na transplantatie: *'Relative to healthy controls, HSCT survivors reported poorer physical, psychological, and social functioning, but conversely, more psychological and interpersonal growth, differences that appeared to persist many years after HSCT.'*<sup>248</sup> Conform de bevindingen van Bravata en Keeffe wordt ook in ons onderzoek geconcludeerd dat er bij een significant deel van de transplantatiepatiënten sprake is van een toegenomen innerlijke rijkdom. Ten aanzien van de gezondheidstoestand kunnen zowel de conclusies van Bravata en Keeffe – dat er fysiek flink ingeleverd moet worden – als de meer positieve conclusies uit ander geciteerd onderzoek – dat men er ook fysiek flink op vooruit gaat – worden bevestigd. In ons onderzoek wordt geconstateerd dat de fysieke verbeteringen weliswaar groot zijn, maar deze bevinding wordt door veel van de respondenten tegen de achtergrond van de slechte situatie van voor het LTP proces geplaatst en aldus gerelativeerd.

*Het is heel langzaam slechter geworden en ik denk dat het ook heel langzaam beter gaat worden,* zegt een respondente bedachtzaam en met een voorzichtige hoop op verandering. Het gaat twee jaar na dato fysiek nog niet zo goed. Drie weken heeft zij zich na één van haar transplantaties uitstekend gevoeld: *Die drie weken, het was werkelijk geweldig. Ik was nog wel wat slap, maar ik voelde mijn krachten toenemen (3,25).* Daarna was er sprake van afstoting en moest er een nieuwe lever komen. Het herstel sindsdien verloopt moeizaam, maar ze gaat vooruit: *Maar als ik nu kijk, ben ik ook niet meer wat ik een jaar geleden was. Toen kon ik niks, mijn haar was half uitgevallen en ik kon amper staan en lopen en dat kan ik weer. Maar ik vind het toch niet leuk dat ik nu drie maanden fysiotherapie doe en dat het alleen maar achteruit is gegaan. Daar ben ik niet gelukkig mee.* Ondanks alle fysieke malheur is deze respondente bijzonder weerbaar: *Ik wil wel een beetje beter, maar ja, dat zijn allemaal dingen die ik nog wil. Ik weet niet waar de grens ligt, maar dat merk ik dan wel... Als dit de grens zal worden (de situatie zoals die nu is), dan zal ik dat ook moeten accepteren. Ik heb wel geleerd dat je je grenzen verlegt, dat is echt gigantisch (3,26).* Ook een volgende respondente spreekt niet van verbetering zonder meer. Ze is er geweldig op vooruit gegaan door de transplantatie, maar het niveau van daarvoor komt niet terug, beseft zij. Ook het verplichte medicijngebruik blijft een grote zorg en wordt als een zwaard van Damocles ervaren.

*Je krijgt te horen dat de medicijnen vanwege mogelijke afstoting eigenlijk verhoogd moeten worden, maar je nieren kunnen dat niet aan. Als je dat door de telefoon te horen krijgt, dan wordt je er wel weer eventjes.. het is gewoon zo... Vijfentwintig procent heeft na vier jaar al een vorm van kanker met deze medicijnen. Daar hoef je niet bang voor te zijn, maar dat is gewoon zo (4,27).*

Was dit alles er niet geweest, dan was dat veel fijner, zoveel is duidelijk: *Ik zou liever zo zijn als vier jaar geleden, dat ik nog alles kon en dat ik gewoon naar m'n werk kon. Dat ik gewoon helemaal geen problemen had... en geen medicijnen (4,27).*

<sup>247</sup> Goetzmann, L. e.a., 'Psychosocial profiles after transplantation: a 24-month follow-up of heart, lung, liver, kidney and allogeneic bone-marrow patients', *Transplantation proceedings* 86 (2008) 662-668..

<sup>248</sup> Bravata, D. en Keeffe, E., 'Long-term health-related quality of life, growth, and spiritual well-being after hematopoietic stem-cell transplantation,' *Department of Medicine, Center for Primary Care and Outcomes Research, Stanford University School of Medicine* (Stanford, 2005).

Langzaam herstel en steeds rekening moeten houden met mogelijke complicaties wordt door een aantal respondenten genoemd. Daarbij ligt voor sommigen het accent vooral op de last en zorg, terwijl door anderen het stukje bij beetje vooruit gaan als kleine overwinningen gevierd wordt. Een man stelt dat zijn leven op punten verbeterd is: *Jazeker. Lichamelijk was ik de laatste jaren toch steeds vaker ziek. Dus op dat punt is mijn leven gigantisch verbeterd.* Enigszins verdrietig voegt hij er aan toe dat de verbetering slechts gedeeltelijk is: *De ziekte is er niet meer, maar de vermoeidheid is er nog wel. En dat is eigenlijk niet veel beter dan voor de transplantatie (7,36).*<sup>249</sup> Dat deze tegenvaller van grote invloed is op de ervaren kwaliteit van leven is evident.

De meeste respondenten stellen kort en goed dat hun leven er zonder meer op vooruit is gegaan. Een van hen is alleen al bijzonder opgelucht die vreselijke jeuk niet meer te hoeven verdragen en twee andere mannen bieden tegen elkaar op: de een spreekt van 100, de ander zelfs van 150 % verbetering. Een volgende respondent zegt 'dat het niet meer op die nare manier vermoeid zijn' een geweldige verbetering is: *Je hebt bepaalde krachten weer, je bent moe op een heel andere manier. Je kan je helemaal niet meer voorstellen dat je lichamelijk moe bent zoals je vroeger moe was. Het is niet meer die slopende moeheid. Die moeheid, dat was iets verschrikkelijks (10,21).* Een laatste respondente spreekt ook van een fysiek grote verbetering, maar heeft nog iets toe te voegen: *Ja, verbeterd. Om wat ik ervoor teruggekregen heb. De rijkdom van de mensen om me heen, de wetenschap in de vorm van wat ik er over weet en wat ik er mee kan doen, wat ik door kan geven aan anderen en gewoon wat het mij gebracht heeft. Het heeft me ook een ontzettend bewustwordingsproces gebracht (9,32).*

De hier gestelde vraag of het leven door de ingreep is verbeterd is door de meeste respondenten vooral vanuit fysieke aspecten benaderd en inderdaad spreekt men van een verbeterde kwaliteit van leven, maar bij velen gaan de positieve uitspraken vergezeld van minder optimistische commentaren. Een nieuwe lever kunnen krijgen is fantastisch want brengt nieuw leven en daar is praktisch iedereen dankbaar voor, maar dit laat onverlet dat er flink ingeleverd moet worden.

### ***Is het leven en de manier waarop men naar het leven kijkt veranderd?***

Het ziekteproces niet meer bijzonder maken dan het is, acceptatie, van het leven willen maken wat mogelijk is, aanhoudende moeite om zich aan de veranderingen aan te passen en een verdiepte notie van wat als belangrijk wordt ervaren zijn in een viertal citaten genoteerd. Eén respondente vindt dat er niet overdreven moet worden. Zo bijzonder anders dan andere lastige levenssituaties is het LTP proces nou ook weer niet.

*Je kan ook drama's creëren, je kan iemand ook leed aanpraten. Ik vind het allemaal niet zo heftig. Ik ben gewoon ziek geweest. Je hebt een orgaan van iemand anders, maar die heeft daarvoor gekozen om dat te geven en daardoor kan ik verder leven. Maar mijn leven verandert niet. Ik denk dat heel veel mensen hun verwachtingen te hoog stellen. Ik heb geen moment gedacht, als ik nou een nieuwe lever heb is mijn huwelijk goed, zijn mijn kinderen heel erg leuk en heel erg betrokken. Dan kon je wel eens heel slecht beslagen ten ijs komen, want dat verandert natuurlijk helemaal niet. Ik heb alleen gedacht, ik hoop met m'n lever m'n gezondheid en mijn onafhankelijkheid weer terug te krijgen. En dat was een reële instelling. En die heb ik weer terug. Dus alles wat ik ervan verwacht had is waar (4,28).*

Een respondent ziet dat zijn leven dramatisch veranderd is. Dit geldt enerzijds zijn karakter en zijn fysiek: hij constateert minder goed gehumeurd te zijn dan voorheen, hij heeft minder energie en veerkracht, heeft last van concentratieproblemen en is erg vergeetachtig geworden. Anderzijds geldt dit zijn sociaal-maatschappelijke situatie. Het is een hard gelag om zijn leven

<sup>249</sup> Ten aanzien van de vermoeidheid waar transplantatiepatiënten zoveel last van hebben weet deze respondent te melden dat 70 % na LTP sterke verbeteringen ervaart. 30 % blijft last van vermoeidheidsklachten houden.

anders te leren inrichten, maar dat moet wel vind hij zelf: *Ik voel me schuldig doordat ik vind dat ik mijn gezin voor een deel in de steek gelaten heb. Ik had moeten veranderen. Als je meer rust neemt gaat het beter. Maar die drive om te werken, het ideële, het vakmanschap, dat is zo overheersend. Ik moet mezelf echt geweld aandoen om dat opzij te zetten.* Hij vervolgt: *het is natuurlijk ook fijn als ze een appèl op je doen. Je voelt je goed als er weer een mooi project tot een goed einde is gebracht (7,36).* Het ziekteproces heeft voor deze respondent vooral een dramatische impact omdat het opnieuw zin geven of zin zien in het bestaan heel moeilijk wordt nu datgene waar hij zijn ziel en zaligheid aan heeft verpacht – het werk en zijn positie daarin – zozeer veranderd is sinds de ziekte. Wat hier geconstateerd kan worden is dat ‘de breuk in het levensverhaal’ dermate groot is dat dit tot een identiteitscrisis heeft geleid. Ter Borg citeert in dit verband Konrad: ‘Vraag je naar de zin van het bestaan, dan vertellen mensen het verhaal van hun leven.’ Hij voegt hier een voor deze situatie relevante strofe aan toe: ‘welnu, vraag je mannen naar het verhaal van hun leven, dan vertellen ze vaak over hun carrière.’ Het belang dat werk voor mensen hebben kan is groot, zo besluit ter Borg: ‘Werk geeft niet alleen structuur aan een mensenleven; het geeft mensen ook identiteit.’<sup>250</sup>

Of de manier waarop hij zijn leven ziet ook voor een laatste hier geciteerde respondent echt anders is dan voorheen weet hij (nog) niet precies. Op sommige punten ervaart hij zeker verschil. Door alle goede zorgen en aandacht is hij gevoeliger en bewuster geworden voor dat wat voor hem van waarde is.

*Vroeger wist ik ook wel dat het belangrijkste het contact met andere mensen, met je naaste, en dat dat goed zit. Nou ja, als je naar Mazlov zou kijken, dan zou dat gezondheid zijn, maar voor je gevoel is dat contact het belangrijkste. Daarna komen die andere dingen zoals het werk of wat dan ook. Dat wist ik voorheen ook wel, maar toen wist ik het alleen in mijn hoofd. En dan speelt toch mee dat je.. op de een of andere manier weet je het wel in je hoofd, maar je zit eigenlijk altijd ergens in het ‘ja maar.’ En nou kan ik me daar aan overgeven. Want ik ben ziek. Dus nou mag dat ook. Nou mag ik ook, eh, gewoon echt, echt, vol overtuiging kan ik hier zitten en alleen maar met de kinderen en mijn vrouw, gewoon met contact bezig zijn zonder me een moment af te vragen, terwijl we nou bij wijze van spreken minder geld hebben, maar, zonder me een moment af te vragen, van goh, eigenlijk moet ik gaan solliciteren, of eigenlijk moet ik ook bezig zijn met werk. Daar ben ik nou niet mee bezig. Ik leef stap voor stap, en dat komt wel of het komt niet. Maar het is meer zo dat ik me daar nu aan over kan geven dan dat mijn overtuiging anders is geworden. En dat is wel heel prettig (1,10).*

Positief te duiden veranderingen in hoe men zijn leven ziet of beleeft, betreffen een grotere waardering van wat als waardevol wordt ervaren, meer bewustzijn van de betekenis van de ander en een algemeen grotere gevoeligheid. Minder gemakkelijk is het leren leven met beperkingen. Eén respondente vindt dat niet overdreven moet worden, want de goede en minder goede dingen blijven toch wel wat ze zijn.

### ***The proof of the pudding: ‘Zou u het weer zo doen?’***

Zonder veel twijfel of woorden is door negen van de tien respondenten aangegeven dat zij achter hun keuze voor de transplantatie staan en dat zij deze (onder zekere voorwaarden) opnieuw zouden maken. De tiende respondent doet er het zwijgen toe... Overigens wordt ook bij diegenen die instemmen niet licht gedacht over het proces. Daar waar in een vorige paragraaf een respondent al verzuchtte zich af te vragen ‘hoe hij hier in godsnaam door was gekomen,’ melden ook nu verschillende respondenten dat ze er als loodzwaar tegen op zouden zien. Een respondente zegt dat ze het wel weer zou doen, maar dan wel vooral omdat het transplantatieproces voor haar zo goed is verlopen. Eenvoudig was het niet, vertelt ze en ze realiseert zich niet alleen terdege hoeveel strijd zij achter de rug heeft, maar ook hoeveel er

<sup>250</sup> Ter Borg, M. ‘Waarom geestelijke verzorging? Zingeving en geestelijke verzorging in de moderne maatschappij,’ KSGV, deel 2 – 56. 2000, aldaar: 32.

nog voor de boeg is. Een andere respondente staat achter de keuzes die ze gemaakt heeft, maar zou indien een hertransplantatie nodig zou zijn de nodige bedenkingen hebben: *Ik weet niet of ik het nog zou doen als ik een stuk ouder ben, nu ik weet wat er allemaal bij komt kijken en wat er allemaal met je gebeuren kan* (3,20). Enkele anderen spreken niet alleen voor zichzelf, maar maken van de gelegenheid gebruik om eventuele kandidaten een aanmoedigend woord toe te spreken. De een roept op om toch alsjeblijft de mogelijkheden te benutten, de ander doet hetzelfde in andere bewoordingen: *Het is persoonlijk, maar ik zou iemand die in zo'n situatie terechtkomt, zou ik gewoon zeggen, ga ervoor, of het nou een lever, nier, longen of hart is: ga ervoor!* (6,20). Enkele anderen stellen zonder meer achter hun keuze te staan maar hadden op details zaken liever beter geregeld. Een respondente, tot slot, ziet dat ze zich in haar gezinsleven iets meer had moeten laten dragen: *Ik had niet de kar moeten gaan trekken, ik had me meer afhankelijk op moeten stellen* (9,30).

### ***Een laatste woord***

Aan het slot van de interviews is gevraagd of iemand nog iets toe wilde voegen. Bij sommigen is deze vraag er niet meer van gekomen. Daar waar hij wel gesteld is had men nog wel een laatste opmerking. De meeste daarvan hebben met het ziekenhuis en met de behandeling van doen. De teneur is vooral die van instemming met de ondervonden zorg.

Eén van de respondentes kiest deze ruimte om een controversieel onderwerp te bespreken. In tegenstelling tot de in belangenorganisaties meest gangbare gedachte, is deze vrouw niet voor een aanpassing van de wet op het doneren: *Ik ben heel erg blij dat ik nog in het systeem zit dat mijn donor bewust heeft gekozen om zijn orgaan af te staan, dat vind ik fijn om te weten. Ik ben niet voor het omdraaien van de wet, het nee tenzij systeem of het ja tenzij systeem. Mensen vinden dat ze recht hebben om geopereerd te worden en ik vind, waarom heb ik daar recht op? Het is eerder een voorrecht dat je het gekregen hebt* (4,28).

Een volgende respondente wijdt haar laatste woord aan het ziekenhuis. Zij heeft ondervonden hoe belangrijk het voor met name lang liggende patiënten is om zich enigszins op hun gemak te kunnen voelen in deze omgeving waar je noodgedwongen verblijft: *Voor heel veel mensen, ik denk voor iedereen, is het heel belangrijk, wie je kamergenoten zijn. Die kunnen heel negatief werken, of heel positief. Voor sommige mensen moet het heel moeilijk zijn om in de nabijheid te zijn van mensen die gaan sterven, zeker als dit op een nare manier gebeurt. Het is fijn als er een beetje gelet wordt op het 'soort bij soort' leggen. Een beetje privacy, iets van je eigen sfeer kunnen maken is fijn, maar ook heel belangrijk* (3,26).

Een man onderschrijft vanuit een andere invalshoek het belang van een goede ziekenhuisomgeving: *Het is belangrijk dat er goede voorzieningen zijn voor de opvang van de naasten, zoals het pasje, het slaaphuis, de mogelijkheden om dicht bij te zijn. Dat is voor beiden fijn. Je hoeft je dan geen zorgen te maken of het met hen (of haar) wel goed gaat en je hebt ze dichtbij. Als je onmachtig bent als patiënt is het van essentieel belang om je partner zo dichtbij te hebben dat ze op ieder moment paraat is. Dat geeft heel veel vertrouwen* (7,37).

Het transplantatiegebeuren blijft enkele volgende respondenten na aan het hart. Eén van hen blikt tevreden terug: *Ik wens iedereen een behandeling, zoals ik die gehad heb. Ik weet wel dat er hard aan gewerkt wordt om steeds meer dingen te verfijnen en zo. Je houdt die nieuwsgierigheid naar de ontwikkelingen. Je blijft ook altijd betrokken. Willen weten hoe het met de wachtlijst staat en hoeveel transplantaties er geweest zijn* (10,20). Ook een volgende man wijdt een dankbaar laatste woord aan alle goede zorg: *Ja, over de steun die ik gehad heb. Ook van medepatiënten en van iedereen op de afdelingen, E3, C4. En niet alleen van de verpleegkundigen en de artsen, maar ook van de schoonmaakster. Dat wordt nog wel eens vergeten, denk ik. Daar heb ik ook bijzonder veel steun aan gehad. Die komen niet alleen maar de kamer even doen. Die zien je als mens* (2,18). Hij kijkt terug op een als heel goede tijd beleefde herstelperiode: *Ik had een perfect leven na die transplantatie, van mei tot*

*november. Dat was zo gigantisch mooi, zo mooi. Dan kom je daar uit het ziekenhuis, dan zeg je, ik kan heel veel verdragen, ondanks dat ze je bijna met een rolstoel naar de uitgang brengen. Ik zei tegen mijn vrouw, ik heb hier zo lang gelopen, naar de dokter toe, die lange gang door... en dat is een best eind lopen hoor, door die lange gang. Op het laatst kon ik dat niet meer, moest ik met zo 'n karretje. Ik zei: 'maar nu loop ik daar weer' (2,18).*

De echtgenote van een respondent spreekt haar bewondering uit voor de artsen die het elke keer weer op kunnen brengen 'om iemand die tot dood gaan gedoemd is, toch weer zover gemotiveerd te krijgen, dat ze overal aan meewerken.' Haar man zelf komt in zijn laatste woord nog eens te spreken over wat hij door zijn leverziekte heeft meegemaakt. Een transplantatie was niet wat hij zich in zijn leven gewenst had. Maar terugkijkend wordt dat wat ervaren is zeker niet negatief geïnterpreteerd: *Om de drommel niet. Trouwen is de mooiste dag van je leven. Vader worden, ook schitterend. Maar dit is zo, voor alles zo ingrijpend, zo bijzonder geweest... dat raak ik tot mijn dood niet meer kwijt (5,16).*

#### **4.4 Betekenis van het interview voor de betrokkenen**

Enige tijd na de interviewgesprekken is met alle respondenten gebeld om hen te vragen hoe zij op het gesprek terugkeken. Gevraagd werd of zij op enige wijze last hadden ondervonden, bijvoorbeeld door het in gesprek herbeleven van de ervaringen, of dat het gesprek misschien juist als positief of nuttig was ervaren. Niemand had ook maar enige vorm van last van het gesprek gehad, zo werd duidelijk gesteld. De meeste geïnterviewden vertelden met plezier terug te kijken op de ontmoeting.<sup>251</sup> Daarnaast zijn twee vormen van belang of nut genoemd. Eén daarvan is dat het gesprek naast aangenaam ook als heilzaam werd ervaren. De ander is dat van het potentiële algemene belang.<sup>252</sup>

##### ***Persoonlijk nut of gewoon aangenaam***

Het in het interview bespreken van het eigen verhaal is door sommige van de respondenten ervaren als ondersteunend voor de innerlijke ordening van de doorgemaakte ervaring. In dit verband kan gerefereerd worden aan de in geestelijke verzorging centrale notie dat het vertellen van het (levens) verhaal kan helpen om met name daar waar crisissituaties een breuk in het normale levenspatroon veroorzaken, de draad van het eigen leven weer te hervinden. Ter Linden geeft deze betekenis prachtig weer: 'Verhalen werken ordenend. Ze geven ons een kans om onze doden te eren, onze liefdes recht te doen, in het reine te komen met onze eigen sterfelijkheid.'<sup>253</sup> Ook het in het luisteren en vertellen zien dat men er niet alleen voor staat, dat anderen misschien hetzelfde hebben moeten doormaken en dat moeilijke momenten bij het leven horen, kan helpen om meer gesterkt de zware opgaven in het leven te kunnen doorstaan: 'Het verhaal kan voor een verbinding zorgen met het verleden, of met verhalen van anderen. Hierdoor worden de enge grenzen van de persoonlijke situatie doorbroken: ik ben niet de eerste of de enige die zo denkt, zich zo voelt. Anderen zijn mij voorgegaan. Hebben het zelfde lijden gekend. Het hoort bij mens-zijn.'<sup>254</sup> Naast deze noties die als ondersteunend kunnen worden beschouwd en die in uitspraken van respondenten terug te vinden zijn, vertellen de geïnterviewden toch vooral dat het gewoon prettig was om alles wat is doorgemaakt in een persoonlijke setting te kunnen bespreken.

<sup>251</sup> Wellicht worden als minder positief ervaren delen van het interview niet zo gauw met de interviewer zelf besproken.

<sup>252</sup> Deze tweedeling is gebaseerd op hoe het gesprek achteraf is ervaren. Vooraf aan de interviewgesprekken hebben vrijwel alle respondenten aangegeven mee te willen werken om aldus het onderzoek naar het welbevinden van transplantatiepatiënten verder te willen helpen. Naast ander ervaren nut bleef deze motivatie ook bij diegenen die dit later niet meer benoemden de voornaamste.

<sup>253</sup> Ter Linden, N., 'Verhalen als geestelijke bagage van cliënt en hulpverlener', in: *Op verhaal komen. Religieuze biografie en geestelijke gezondheid* (Tilburg 2006) aldaar 49.

<sup>254</sup> Ibidem, 54.

De eerste respondent vertelt dat aanvankelijk in eigen kring wel veel over het transplantatiegebeuren gesproken werd, maar dat dit allengs minder werd. Hij geeft aan dat het aangenaam is om te vertellen.

*Fijn. Heel fijn. Ik merk ook, in het begin heb je het er automatisch vaak over, thuis, met vrienden, familie. Nou zakt dat wat weg. Mensen vragen wel, hoe gaat het, maar willen eigenlijk het liefste horen dat het de goede kant op gaat... Ben je toch een beetje een 'partypooper' als je nou nog gaat zitten zeiken over een verkoudheid of zo. Van: 'kom op man.' Dus, eh... Maar ik merk dat ik het heel prettig vind. Ook al omdat jij een buitenstaander bent kan ik gewoon - ook door de vragen die je stelt voel ik me op mijn gemak - kan ik toch even wat ventileren. Voor mij voelt het heilzaam, is het nuttig (1,22).*

Een respondente heeft het gesprek als aangenaam en nuttig ervaren: *Het interview heeft geholpen om alles nog eens op een rijtje te zetten. Dat geldt ook de praktische kant. Nu heb ik het hele verhaal al op papier. Dat scheelt me een hoop werk. Ik heb zeker geen last gehad van ons gesprek, het was integendeel wel fijn om het gebeurde nog eens door te nemen op deze manier. Prettig. Last? Baat? Als ik er al iets van gemerkt heb, dan is het wel baat geweest. Het was fijn en gezellig. En ja, ik heb er (al met al) wel baat bij gehad (4,29).* Voor een geïnterviewd echtpaar was het doen van het interview eveneens nuttig: *Door het zo uitgebreid te vertellen hebben we het allebei weer ervaren. Je maakt het weer helemaal mee. Het is goed, je doorleeft het weer. Waarom dat goed is? Het is zo ingrijpend geweest dat het helemaal niet erg is om het weer te doorleven. Dat is goed voor de verwerking en de acceptatie (5,22).* Nuttig en ook pittig maar niet onaangenaam was het doen van dit interview voor een respondente. Zij gaat wat dieper in op wat het gesprek voor haar betekent.

*Nuttig. Praten is doorleven, werkt zuiverend, ruimt op, lucht op. Het helpt je om dingen een plaats te geven. Het hele gesprek heeft nog lang in mijn hoofd rondgezongen, maar door de openheid en eerlijkheid wederzijds is het een erg prettige en nuttige dag geweest. Het heeft zeker drie dagen geduurd om weer in balans te komen nadat de film van mijn leven voorbij gekomen was. Het heeft heel zuiverend gewerkt. Alsof je een boekenkast opruimt en elk boek een beter plekje geeft. Sinds die tijd is er een hoop in beweging gekomen (9,34).* [Op een later moment komt deze respondente per mail op het gesprek terug] *Doordat ik mijn leven als een film weer voorbij heb zien komen kwamen er momenten langs waarvan ik dacht ze niet meer bij mij te dragen of ze niet als zodanig te kennen of te erkennen. Door erover te gaan praten en ze op een veilig moment weer te beleven, kon ik het gaan doorleven en een plek geven of er iets van leren. Het gesprek heeft ruimte gecreëerd. Door het met aandacht vertellen - dit verhaal van mijn leven - kon ik het visualiseren, voelen. Daardoor kon ik het doorleven. En ook omdat er vertrouwen was. Ik was veilig, anders had dat niet gekund. Het was goed. Door mijn verhaal gedetailleerd te moeten vertellen, en door de vragen, jij vroeg zodanig dat we helemaal terug mijn geschiedenis ingingen, doorleef je het echt. En, dat lucht op (9,35).*

Op een andere manier maar eveneens pittig was het interviewgesprek voor een volgende respondent. Juist het emotievolle karakter van de ontmoeting hielp deze man om zijn persoonlijke situatie extra goed onder de loep te willen nemen: *Ons gesprek werkte als een goede katalysator, want heeft iets op gang gebracht. Het feit dat twee mensen <sup>255</sup>, beide rustgevendende mensen met wie ik op niveau een gesprek kan hebben zichtbaar schrikken van wat er met mij gebeurt, heeft mijn vrouw en mij nog meer duidelijk gemaakt dat er echt iets moest worden ondernomen (7,36).* De gesprekken waarin de emotionele verwerking van de transplantatie aan de orde kwam (in dit interview en in een gesprek met een leverspecialist), wordt achteraf door de respondent geduid als het begin van het onder ogen willen zien van het slechte verloop van zijn emotionele revalidatie. Sinds deze bewustzijnsverandering gaat het

---

<sup>255</sup> In bestek van enkele weken werd naast het interviewgesprek ook (vier jaar na dato) met een specialist van de leverziekteafdeling over de verwerking van het LTP proces gesproken.

een stuk beter, vertelt hij een aantal weken na de ontmoeting. Bij een volgende respondent kwamen door het interview de herinneringen sterk naar boven. Dit was aanleiding om de ervaring nog eens uitgebreid met zijn echtgenote te bespreken en dat was voor beiden fijn. Saillant detail is dat dit gezamenlijk navorsen een verdrongen herinnering bovenbracht. Hij was de woede die in het begin van het proces over hem gekomen was totaal vergeten. *Dus, concludeert deze man laconiek, was het wel aardig om zo alles nog eens op te halen.*

### *Algemeen belang*

Vier van de geïnterviewden hebben aangegeven dat de enige echt belangrijke reden om aan het onderzoek mee te werken het idee is dat zij door hun ervaringen anderen verder kunnen helpen. Enkele van hen benadrukken dat zij het gesprek als nuttig zien indien er door dit werkstuk aandacht voor de implicaties rond levertransplantatie wordt gegenereerd. Het willen vertellen van de positieve gevolgen die een transplantatie kan hebben staat daarbij centraal. Bij één respondente ligt het accent op het inzicht dat het wel een heel groot en zwaar proces is dat men aangaat en dat het goed is als mensen dat weten wanneer ze ja zeggen tegen deze keuze: *Mijn insteek is dat aanstaande levertransplantatiekandidaten nog beter weten wat hen te wachten staat. Denk bijvoorbeeld aan de vele bijwerkingen. Je moet het maar weten (3,27).* In een volgende uitspraak wordt het belang van meer inzicht in de menselijke kant van de transplantatie-ervaring genoemd: *De internist vertelt je wel iets van de technische details van wat er te gebeuren staat, maar op het gebied van de mogelijke persoonlijke en emotionele implicaties moet je je eigen weg vinden. Als dit stuk in boekvorm uit kan komen, kunnen mensen die hier mee te maken hebben daar veel baat bij hebben. Dat zou goed zijn (1,23).* Het belang van publicatie wordt door een volgende respondent gekoppeld aan het idee dat dit ook zijn nut kan hebben voor het werven van donoren: *Ik wil graag vertellen over wat er speelt om zodoende mensen bewust te maken van wat er nodig is rondom dit proces: bewustzijn en daarmee donoren! Dat telt het meest en dat is ook waarom ik direct reageerde op de oproep (2,19).* Ook een andere man hoopt op deze wijze een bijdrage te kunnen leveren aan de ontwikkelingen rond transplantatie en donatie. Hij vindt het goed om van zijn ervaringen te vertellen. Vooral ook omdat het bij hem zo goed verlopen is: *Ik vind het goed om dat te vertellen, om dat met anderen te delen. Misschien kan ik hierdoor een bijdrage leveren aan het inzicht dat donorregistratie en – donatie heel goed kan zijn. Als ik daar iets in kan doen, dan ben ik daar blij mee (6,21).* De laatste respondent is emotioneel als hij over zijn motivatie om mee te werken vertelt.

*Ik heb graag meegewerkt om de problematiek onder de aandacht te brengen, opdat er meer donoren en meer geld voor onderzoek komt. Het gaat er niet om dat het een mooi verhaal is, maar om de mensen na te laten denken om donor te worden. Daar gaat het over! En als ik dat zeg, dan schiet ik vol! Ik heb het meegemaakt, mensen op de kamer, die eerst in een streekziekenhuis zitten kloten en uiteindelijk doorgestuurd worden. Er was iemand die eerst in het ene streekziekenhuis en dan in een ander was, en uiteindelijk in Nijmegen. En in Nijmegen zeggen ze, ga maar naar Groningen, daar moet u zijn. Komt daar, hij zit al aan de astronautenvoeding, hij overlijdt. Te laat! Dat vind ik het ergste, dat mensen op de wachtlijst sterven! Ik heb er zelf nooit bij stil gestaan, dat het zou kunnen gebeuren, maar het gebeurt! (8,17).*

De zin om het verhaal te vertellen is groot. Misschien groter zelfs, dan respondenten aangeven. Sommigen vertelden dat het zinvol was. Anderen benadrukten 'dat het voor hen zelf niks uitmaakte, want dat zij het alleen deden om te helpen.' Deze tweede motivatie om het onderzoek voort te helpen is overduidelijk de voornaamste, maar toch is door de interviewer ondervonden dat bijna alle respondenten echt graag en ook uitgebreid van hun persoonlijke ervaringen kond deden.



## Hoofdstuk 5. Conclusie en aanbevelingen

### 5.1 Inleiding, theoretisch kader, methodiek, literatuurvergelijking

#### *Inleiding*

Een leverziekte die zich zo ontwikkelt dat een transplantatie nodig is om te kunnen overleven betekent voor de patiënt en diens naasten veel meer dan een louter medisch, fysiek beleefd ziekbed. De ernstige fysieke malheur confronteert betrokkenen met uitdagingen op alle belangrijke leefgebieden. De gezondheid, het gezinsleven, het sociale bestaan, de maatschappelijke positie, de eigen levensplannen en het levensbeschouwelijke kader van waaruit men leeft komen door het intense, meestal jaren vergende proces rond een levertransplantatie (LTP) onder druk te staan. Het met deze uitdagingen leren leven is een proces waarin het uiterste van de fysieke, mentale en innerlijke weerbaarheid van patiënten en hun partners wordt gevraagd.

Hoe patiënten deze moeilijke periode doorstaan is het onderwerp van dit onderzoek. De eerste hoofdvraag daarbij is: 'Hoe is het levensbeschouwelijk welbevinden van levertransplantatiepatiënten in de periode van ziek-zijn voorafgaand aan hun transplantatie en in de eerste jaren daarna? De tweede hoofdvraag is: 'Heeft de levensbeschouwelijke achtergrond van levertransplantatiepatiënten invloed op de manier waarop zij de genoemde periode ervaren en zo ja, hoe kenmerkt zich deze invloed?' Vanwege het belang voor de geestelijke verzorging is een derde hoofdvraag gesteld: 'Welke lering is hieruit te trekken voor de geestelijke verzorging?'

In de wijze waarop de conclusie gestalte krijgt zijn deze hoofdvragen leidend. In deze eerste paragraaf worden het doel van het onderzoek, het theoretisch kader, de methodologie en de vergelijking van dit onderzoek met de geraadpleegde literatuur besproken. In de volgende paragrafen worden de deelvragen die uit de hoofdvragen zijn voortgevloeid (zie p12) beantwoord. In de slotoverweging (5.4) worden de hoofdvragen beantwoord, wordt de waarde van de transplantatie ervaring vanuit de positie achteraf besproken en wordt teruggekoppeld naar de gekozen aandachtsgebieden. Besloten wordt met aanbevelingen voor de geestelijke verzorging, de algemene zorg rond LTP en voor verder onderzoek.

#### *Doel van het onderzoek, theoretisch kader*

In dit empirische onderzoek is het levensbeschouwelijk welbevinden van transplantatiepatiënten onderzocht. Doel is het inzichtelijk maken van de problematiek voor de patiëntengroep zelf, voor de zorgverlening en in het bijzonder voor de geestelijke verzorging. Door het onderzoeken van ervaringen en veranderingen in het levensbeschouwelijk welbevinden van deze patiëntengroep in verschillende fasen voor en na hun transplantatie, is de professie geestelijk verzorging beter in staat om adequate steun te bieden.

Als uitgangspunt om het begrip levensbeschouwelijk welbevinden te kunnen duiden is onderzoek van de vooraanstaande medisch socioloog Antonovsky genomen,<sup>256</sup> die ziet dat levensbeschouwelijk of geestelijk welbevinden sterk samenhangt met geestelijke gezondheid. Vrij vertaald wordt dit begrip als volgt gedefinieerd: 'Geestelijke (of psychische) gezondheid is een min of meer blijvend, maar tegelijkertijd dynamisch gevoel van vertrouwen, dat resulteert uit het feit dat de werkelijkheid (zowel de binnen – als de buitenwereld) voor de

<sup>256</sup> Zie P 15-16. Naast Antonovsky zijn de gekozen uitgangspunten tevens gebaseerd op werk van Johnsson & Hathaway en Goetzmann e.a. die deze en sterk overeenkomstige begrippen hebben gebruikt in onderzoek naar het welbevinden bij levertransplantatiepatiënten.

betrokken persoon 1) begrijpelijk is (*comprehensability*), 2) hanteerbaar is (*manageability*), 3) betekenisvol is (*meaningfulness*).’ Deze driedeling is als basis genomen voor de structuur van het onderzoek en daarmee voor het interviewschema en voor de indeling in de hoofdstukken 2, 3 en 4 die goeddeels gewijd zijn aan het weergeven van de resultaten.

Een tweede theoretische grondslag bestaat in het gedachtengoed van de geestelijke verzorging en de godsdienstpsychologie. Met name de godsdienstpsycholoog Van der Lans geldt als leidend. Van der Lans ziet een groot belang in het vermogen van mensen om zin en betekenis toe te kennen aan ervaringen. Wanneer mensen dat wat hen overkomt - en vooral wanneer sprake is van grenservaringen - een zodanige plaats weten te geven in het eigen levensplan dat zin en betekenis in de ervaring kan worden gezien, dan helpt dit bij het herstel van het zich welbevinden. Waar dit niet lukt, dus waar een breuk in het levensverhaal niet kan worden begrepen of opgenomen in een positief te duiden levensplan, kan men vervreemd raken van het eigen bestaan. De narratieve benadering, het samen bespreken van het levensverhaal zoals dat in geestelijke verzorging gebeurt, kan mensen helpen bij het herstellen van de verbinding met zichzelf (c.q. het eigen levensplan of levensverhaal) en aldus bij het hervinden van harmonie.

### ***Methodologie en karakteristieken onderzochte groep***

Na een oproep in het verenigingsblad voor leverpatiënten (NLV) hebben 10 respondenten zich voor semigestructureerde interviews aangemeld. Het betreft 7 mannen en 3 vrouwen, in leeftijd variërend van 44 tot 74 jaar. Vijf van hen zijn religieus belijdend (4 christenen, 1 soefi). Het empirische onderzoek was erop gericht om de (levensbeschouwelijke) beleving en gedachten van transplantatiepatiënten gedurende alle perioden rond het ziekteproces in kaart te brengen. Een beperking in de methodologie is dat er sprake is van een selectiebias door vrijwillige aanmelding. De bevindingen kunnen hierdoor en vanwege het beperkte aantal onderzochten niet zonder meer worden geëxtrapoleerd naar de groep van levertransplantatiepatiënten als zodanig. De gegevens die uit dit onderzoek naar voren komen, zijn vergeleken met resultaten uit ander, voor de levertransplantatieproblematiek relevant onderzoek.

### ***Literatuurvergelijking***

Evenals in vergelijkbaar onderzoek, blijkt in ons empirisch onderzoek dat de zorg van de meest nabije naaste(n) van het grootste belang is voor het weten te doorstaan van het LTP proces. Vooral wanneer men ernstig ziek is, heeft men uitsluitend nog behoefte aan rust en aan de steun van de eigen naaste.<sup>257</sup>

Een volgende overeenkomst is dat accurate zorg én menselijke aandacht in de ziekenhuissetting van cruciaal belang blijken voor het welbevinden. Ook de grote ingenomenheid met de nieuwe kans door de transplantatie zoals beschreven in de literatuur wordt in dit onderzoek bevestigd, net als de samenhang van de kwaliteit van leven met zowel fysieke als sociale, emotionele en innerlijke aspecten. De kwaliteit van leven na transplantatie wordt - eveneens in lijn met bevindingen van anderen - hoog gewaardeerd, ondanks de levenslange beperkingen die ermee gepaard gaan. Eveneens conform ander onderzoek wordt ook bij ons geconstateerd dat een meerderheid van de onderzoeksgroep meldt zich innerlijk verdiept en verrijkt te voelen na transplantatie en dat het leven en de eigen naasten nog meer dan voorheen worden gewaardeerd. Tenslotte valt op dat de dankbaarheid jegens donoren en hun nabestaanden in sommig onderzoek meer tot uiting komt dan in ander onderzoek. In ons

<sup>257</sup> Deze bevinding wordt in de meeste onderzoeken bevestigd. Een gedeeltelijke uitzondering is Goetzmann e.a.. Deze stellen dat in de tijd vooraf aan transplantatie grote behoefte aan professionele steun is, maar dat deze afneemt vanwege het verbeterde perspectief van de aanstaande transplantatie. Dus niet omdat men te ziek is om nog iets anders te willen dan alleen nog rust en de eigen geliefde aan het bed.

onderzoek speelt deze bij bijna alle respondenten een grote en positieve rol in de post-transplantatie periode.

Niet in ander onderzoek gevonden zijn de grotere steun die vrouwelijke partners lijken te bieden aan mannelijke respondenten dan andersom. Vrouwen blijken zich veel meer dan mannen voluit voor de partner te kunnen inzetten. Gevolg hiervan is dat mannen nog meer waardering voor hun vrouwen krijgen, maar dat sommige van de vrouwelijke respondentes zich in het proces eenzaam hebben gevoeld door dit gemis.<sup>258</sup> Een andere elders niet gesignaleerde bevinding is dat ouderen (gepensioneerden) meer voluit kunnen genieten van de herkegen (relatieve) gezondheid dan jongeren, bij wie er sprake lijkt te zijn van een groter verlies in sociaal-maatschappelijk functioneren als gevolg van de ziekte. Hierdoor verloopt voor hen het hervinden van de zingevingsbronnen en daarmee van de 'smaak' in het leven minder soepel.

## 5.2 Levensbeschouwelijk welbevinden

### *Het ervaren ziekte- en transplantatieproces*

#### *Ziektegeschiedenis vooraf aan transplantatie*

De achtergronden bij leverziekten zijn divers. Sommige mensen zijn erfelijk belast. Anderen lopen deze om uiteenlopende redenen in de loop van hun leven op. Sommige leverziekten sluimeren lang, anderen hebben een snel beloop. Vaak leven patiënten jarenlang een leven waarin de ziekte redelijk onder controle kan worden gehouden en slechts af en toe lelijk opspeelt. Bij anderen moet in kort tijdsbestek tot een transplantatie worden besloten. Wat vrijwel alle LTP kandidaten gemeen hebben is dat de kwaliteit van leven en de sociaal - maatschappelijke actieradius steeds verder afneemt en dat de ziekte een steeds meer centrale positie krijgt. Op den duur is men zo moe en ziek dat velen de regie over hun leven uit handen (moeten) geven. Dit proces van loslaten gaat met grote emoties gepaard.

#### *Impact ziektebeloop op het sociale en persoonlijke leven*

De periode van ziek-zijn vooraf aan transplantatie betekent voor patiënten en voor hun leefomgeving een zware beproeving. Toenemende onmacht en afhankelijkheid leggen een grote verantwoordelijkheid op de schouders van partners en zorg en angst om het ziekteverloop hebben grote invloed op het welbevinden in gezin en leefomgeving. Leeftijd, gezin, sociaal-maatschappelijke situatie en daarmee samenhangende verantwoordelijkheden, verschillen in sekse en ervaren isolement zijn belangrijk voor hoe het proces wordt beleefd.

De jongere mannelijke participanten in dit onderzoek ondervinden hinder van een breuk in hun carrière en van het feit dat zij de verantwoordelijkheid voor het gezin aan de partner moeten overlaten. Oudere mannen gaan hier vanwege hun pensioen minder onder gebukt, terwijl zij in plaats van zorg om de kinderen juist steun van hen ondervinden. De vrouwen (allen moeder) melden in tijden van ziek-zijn zorgen te hebben gehad vanwege huiselijke spanningen en van het feit dat zij dan niet goed voor hun gezin konden zorgen. Daarnaast kennen ook zij de hinder van een breuk in hun carrière.<sup>259</sup>

---

<sup>258</sup> Het is opgevallen dat de meeste mannen grote behoefte voelden hun echtgenote bij het interview te hebben. De motivatie is dat het hele proces intens samen was beleefd en dat men daarom ook nu de partner bij zich wilde hebben. Dit samen delen is door de echtgenotes in kwestie bevestigd en had invloed op de gesprekken. Deze werden echt samen gevoerd. In de gesprekken met respondentes waren geen partners aanwezig.

<sup>259</sup> Het moment van interview is waarschijnlijk van invloed op de carrièrebeleving. Vermoedelijk geldt ook voor jongeren dat indien de transplantatie van langer geleden is, velen zich sociaal-maatschappelijk weer beter leren schikken dan in de eerste jaren na LTP.

Een groot verschil lijkt te bestaan in de wederzijdse zorg. Alle zeven mannen konden volledig op hun vrouw vertrouwen. Deze wisten zich in de jaren van ziek-zijn zeer goed in dienst van hun man te stellen. De mannen rekenden daar ook op en waren in het proces in hoge mate afhankelijk van hun vrouw. De bewondering en dankbaarheid voor wat hun vrouwen voor hen gedaan hebben is ook na jaren groot. Andersom ligt het moeilijker. Twee van de drie vrouwen hebben het gevoel gehad er soms (of vaak) alleen voor te hebben gestaan. De derde ondervond heel goede zorg van haar man, maar ook zij signaleert dat de onvrijheid van het proces hem zwaar viel. Dit ervaren tekort heeft bij de eerste twee eenzaamheid en verdriet opgeleverd en is ook na jaren niet vergeten. Of mannen inderdaad minder voor hun vrouw zorgen dan andersom of dat dit vooral de beleving is, kan binnen dit bestek niet met zekerheid worden gesteld. Vanwege de grote afhankelijkheid die het ziekteproces kenmerkt is het kunnen vertrouwen op goede zorg wel heel belangrijk.

Naast ervaren eenzaamheid in eigen kring is door sommigen gemeld dat met het ernstiger worden van het ziektebeloop een sociaal isolement ontstond. Dit kan patiënten, maar ook partners betreffen. Het valt op dat daar waar een tekort aan steun in eigen kring is ervaren, hier alternatieven voor zijn gezocht en gevonden. Dit kan zowel persoonlijke contacten als steun van professionals betreffen. Eveneens opvallend is dat tegenover de geuite zorgen over het ziektebeloop een sterke tendens bestaat om de moed er in te houden. Indien dit fysiek mogelijk was, bleven respondenten actief en zij poogden de gebeurtenissen op de een of andere wijze als aanvaardbaar in te passen in het eigen bestaan.

#### *De pre-screeningfase*

Vanaf het moment dat duidelijk wordt dat om te kunnen overleven een transplantatie noodzakelijk is, begint een nieuwe fase in het leverziekteproces. In de eerste plaats betekent dit slecht nieuws dat als een vonnis ervaren wordt. Een transplantatie betekent immers dat men voor altijd patiënt zal blijven. Er moet een keuze gemaakt worden die niet als keuze ervaren wordt. De duidelijkheid kan echter ook opluchting brengen: eindelijk komt mogelijk een oplossing en men is nu onder de hoede van de juiste specialisten. Voor alle kandidaten betekent het ingaan van deze fase een sprong in het duister. Men begint er aan maar weet niet hoe het verloop zal zijn. Het meestal langdurige transplantatietraject geldt als zeer intensief. Vrijwel iedereen pakt de kans om het LTP traject in te gaan zonder veel omwegen aan. Sommigen ervaren aanvankelijk grote tegenzin, worden woedend, anderen zijn meer gelaten. Enkele respondenten (2xV) vertellen goed nagedacht te hebben alvorens deze stap te zetten.

#### *Screening en groen licht- of familiegesprek*

De screeningperiode, de tijd waarin onderzocht wordt of een kandidaat fysiek en mentaal geschikt is voor transplantatie en het familiegesprek worden verschillend ervaren. Voor jongere, relatief gezonde patiënten is deze ziekenhuisopname hooguit vervelend, een tijd om zo vlot mogelijk door te komen. Aan de uitkomst – dat men op de wachtlijst geplaatst kan worden - wordt nauwelijks getwijfeld. Voor ouderen of voor mensen met een slechte conditie kan deze tijd zeer enerverend zijn. De vrees dat misschien gezegd zal worden dat men geen kandidaat kan zijn en dat het ziekteproces dus geen halt kan worden toegevoerd wordt als een zwaard van Damocles ervaren.

#### *Van wachtlijst tot nummer 1 staan*

De tijd dat men op de wachtlijst staat varieert van enkele dagen tot meerdere jaren. Patiënten die zich niet heel ziek voelen ervaren de lijst aanvankelijk als vrijblijvend, het gaat immers nog duren. Op den duur verandert dit. De fysieke grenzen bepalen in toenemende mate de kwaliteit van leven. Komt men hoog op de lijst, dan betekent dit dat men zeer ziek is. Hoe slechter de conditie, hoe meer naar het moment van de transplantatie wordt uitgezien. De

tegenstrijdigheid doet zich voor dat de patiënt om voor genezing in aanmerking te komen op een gevaarlijk slechte conditie moet hopen. Tegelijkertijd is nooit zeker dat er op tijd een lever zal zijn. Afscheid van en de kans op nieuw leven staan aldus dicht op elkaar. In deze periode wordt de nabijheid van de meest nabije naaste(n) om praktische en emotionele redenen steeds belangrijker.

### *Oproep*

Als nr. 1 op de lijst weet de patiënt dat hij op korte termijn opgeroepen kan worden voor transplantatie. Het leven van voor de transplantatie is bijna voorbij, want voor de meeste kandidaten geldt dat hun lever het niet lang meer vol zal kunnen houden. Het nieuwe leven waarop gehoopt wordt is nog ongewis. De dagen voor en het moment van oproep worden als bijzonder spannend beleefd. Het afscheid moeten nemen van geliefden en gezin gaat gepaard met diepe emoties. De meeste kandidaten denken dat ze de ingreep goed zullen doorstaan, maar toch regelt men meestal zijn nalatenschap en ook wordt door velen een afscheidsbrief achtergelaten.

### *Gedachten over de donorlever in de transplantatieperiode*

Het mogen krijgen van een orgaan heeft grote betekenis voor patiënten. Mensen zijn zich er zeer van bewust dat zij hierdoor kunnen overleven en de dankbaarheid jegens donoren en nabestaanden is groot. Voor de meeste patiënten lijkt het echter zo te zijn dat gedachten en gevoelens jegens hun donoren vooral na de transplantatie van belang worden. Tijdens het ziekteproces zijn patiënten vooral met ziek zijn en overleven bezig. Sommige respondenten beleven ook vooraf en wanneer zij opgeroepen zijn hoezeer hun geluk samenvalt met het verdriet van anderen.

### *LTP*

In de tijd rond de transplantatie rest de patiënt niets dan overgave. Voor het moment is de strijd niet langer de zijne. Meer nog dan voorheen ligt de druk bij familieleden. De langdurige (in)spanning van de zorg om de patiënt wordt ook in de uren rond de transplantatie diep gevoeld. De meeste mensen vinden steun bij elkaar en/of in hun geloof.

### *Na de transplantatie*

Na transplantatie begint een nieuwe levensfase. Fysiek zijn de veranderingen groot. De getransplanteerde herkrijgt (als het goed is) gezondheid, maar moet leren met een aanzienlijke hoeveelheid medicijnen, een blijvende band met het ziekenhuis en met het risico van afstoting te leven. Geestelijk is de impact niet minder omvattend. In een van de vergelijkbare onderzoeken (Flutterly) wordt gesteld dat bij transplantatie van een ommekeer in het leven gesproken kan worden. Deze bevinding wordt bij ons deels herkend. Het ontvangen van de donorlever wordt als het krijgen van nieuw leven gezien, zo vertellen respondenten. De dankbaarheid hiervoor is groot en dit nieuwe leven wordt heel bewust en met graagte omarmd.

### *Recovery. De periode van herstel in het ziekenhuis*

Het eerste herstel na LTP verschilt sterk per persoon. Sommigen beleven enkele fysiek zware dagen en herstellen vervolgens zo goed dat ze binnen twee weken naar huis mogen. Anderen moeten een maand of langer opgenomen blijven en gaan meermalen door een diep dal. Geluk, blijdschap, opluchting, dankbaarheid en momenten van euforie kenmerken de zonnige kant van de beleving. Afhankelijkheid, machteloosheid, eenzaamheid, woede, angst, zorgen, pijn en stress staan aan de andere kant. Aan het fysieke deel van het genezingsproces wordt door

artsen en verplegend personeel zo goed mogelijk bijgedragen; de innerlijke en emotionele beleving is voor hen minder in zicht en wordt vooral in eigen kring doorgemaakt.

Een aantal als moeilijk beleefde ervaringen valt op. De onmacht en eenzaamheid na het ontwaken op de IC wordt door velen diep gevoeld. Moeite met het innemen van medicijnen, onbegrepen invloeden van de medicijnen op het mentale welbevinden, moeite met het feit dat een delier is doorgemaakt en dat dit voor de naasten een soms onbegrepen domper betekende zijn eveneens als moeilijk te verteren ervaren. De patiënt is naast afhankelijk van de zorg van het medisch personeel zeer op de eigen naaste aangewezen. Voor partners betekent dit een zware belasting. Het voortdurend aan de zijde van de patiënt willen zijn terwijl er vaak ook een gezinssituatie bestaat, put de partner uit en wordt door de patiënt gezien. Deze ervaart dit als een grote zorg.

#### *Herstelperiode na ontslag uit het ziekenhuis*

Na ontslag uit het ziekenhuis begint het werken aan het echte herstel. Voor sommigen verloopt dit zeer voorspoedig. De meeste getransplanteerden herstellen beetje bij beetje en moeten nog lang rekening houden met vermoeidheid, ziekenhuisbezoek, bijstelling van medicijnen, bijwerkingen daarvan en af en toe een fysieke en/of emotionele terugslag. De heftigheid van de emoties van vreugde en zorg die de beginfase na LTP kenmerken neemt af, maar de dankbaarheid voor het geschenk, de blijdschap om het weer vrijer te kunnen leven en daar tegenover de vaak langdurige strijd en zorg om gezondheid en om het hervinden van sociale, maatschappelijke, emotionele en persoonlijke aansluiting houden aan. De innerlijke gesteldheid loopt vaak parallel aan de fysieke toestand, maar ook deze niet fysieke aspecten spelen een grote rol in hoe patiënten hun herstelperiode beleven.

#### *Ervaren welbevinden; terugblik op het doorgemaakte proces*

Algemeen bestaat grote ingenomenheid met het feit van de transplantatie. Alle respondenten zijn dankbaar voor de nieuwe kans die zij gekregen hebben. De meesten hebben hun leven behoorlijk weten op te pakken en zijn daar tevreden over. Een nuancering is dat zij die minder maatschappelijke verplichtingen hebben, gemakkelijker genieten van de herkegen (relatieve) gezondheid, dan degenen die merken dat dit 'relatieve' betekent dat sociaal-maatschappelijke taken niet gemakkelijk worden hervat.

Moeite met het opnieuw vinden van aansluiting bij wat als het eigen levensproject wordt ervaren en daarmee gepaard gaande moeite met het kunnen zien en ervaren van zin, leidt tot minder welbevinden. Na het doorgemaakte proces moet door sommigen een grote inspanning geleverd worden om naast het hervinden van de eigen positie in praktisch opzicht, ook in innerlijke zin de harmonie te hervinden in het eigen bestaan. Deze bevindingen sluiten aan bij de in hoofdstuk 1 gehanteerde begrippen uit de godsdienstpsychologie en de geestelijke verzorging.

#### *Medische zorg*

##### *Ervaren medische zorg voorafgaand aan de LTP periode*

De geneeskunde rond leverziekten is een gecompliceerd specialisme. Wanneer een leverziekte zich openbaart staan huisartsen en streekziekenhuizen waarnaar in eerste instantie verwezen wordt vaak voor raadsels. Althans, zo ervaren veel respondenten huisartsbezoek en ziekenhuisopnames in vroege stadia van hun leverziekte. Het gevoel overgeleverd te zijn aan zorgverleners die niet op de gecompliceerde problematiek toegesneden zijn kan tot grote stress leiden. Veel respondenten hebben meermalen hinder ondervonden van inadequate diagnostiek, behandeling en doorverwijzing. De indruk is dat onvoldoende communicatie tussen huisartsen, streekziekenhuizen en academische centra hieraan bijdraagt. Sommige

patiënten ervaren dat zij daardoor lang met onbegrepen en ernstige kwalen zijn blijven zitten. Opvallend is dat bijna alle participanten deze punten te berde brengen. Vooral de als matig ervaren behandelingen in streekziekenhuizen zijn door velen als pijnlijk zijn genoemd.

Naast een goede medische behandeling is het verlangen gezien, gehoord, serieus genomen en goed voorgelicht te worden van groot belang voor patiënten. Aandachtige menselijke zorg geeft vertrouwen en daarmee rust en goede voorlichting geeft inzicht in de situatie waardoor de patiënt de grip op wat hem overkomt kan hervinden. Zowel een als gebrekkig ervaren behandeling als een matige bejegening hebben veel patiënten pijnlijke uren en een gevoel van onrecht en onmacht bezorgd. Tegenover de grote hoeveelheid aanmerkingen is door alle respondenten aangegeven dat er eveneens bijzonder vriendelijke, ter zake kundige en zorgzame huisartsen, internisten, leverspecialisten, verpleegkundigen en andere zorgverleners in de vaak jarenlange begeleiding zijn geweest, waar men bijzonder dankbaar voor is.

#### *Ervaren medische zorg in de periode rond de transplantatie*

In gedeeltelijk contrast met de ervaren medische zorg vooraf aan het zich onder de hoede van het LTP centrum bevinden, zijn bijna alle respondenten ingenomen met de wijze waarop men rond de periode van de transplantatie behandeld en bejegend is. Het respect voor de ondervonden zorg is groot. Dit geldt in de eerste plaats de leverspecialisten, die in persoon een opvallend belangrijk houvast voor hun patiënten betekenen, maar evenzeer de persoonlijke en accurate zorg van ondersteunend personeel. De bevinding dat professionele betrokkenheid bij de emotionele kanten van het LTP proces een goede steun is bij het weten te doorstaan van alle angsten, moeite en pijn strookt met resultaten in overeenkomstig onderzoek. Alle geraadpleegde auteurs concluderen dat persoonlijke zorg en aandacht van grote invloed zijn op het algemene welzijn van patiënten. Tevens wordt gesteld dat het herstel van patiënten belemmerd wordt wanneer het vertrouwen hapert. Bij sommige van onze respondenten was gelijktijdig sprake van een stagnerend herstelproces en een gebrekkig vertrouwen in behandelaars.<sup>260</sup> Problemen bij behandeling en een gemankeerde relatie met behandelaars kan tot lang na de gebeurtenissen als pijnlijk en moeilijk te verwerken worden ervaren. Opvallend is dat meerderen de IC als afdeling noemen waar veel onmacht is ervaren. Sommigen melden ook dat specialisten na LTP minder betrokken waren dan vooraf, waardoor bestaande zorgen over het succes van de transplantatie onnodig dwars bleven zitten.

Hoewel de meeste respondenten ten aanzien van enig moment in de transplantatieperiode wel een tekort in de behandeling ondervonden hebben en er in hun beleving regelmatig dingen mis gaan, is de zorg in de setting van het transplantatieziekenhuis als heel goed gekwalificeerd.

#### *Sociale, emotionele en spirituele steun*

In het ziekte- en transplantatieproces kunnen patiënten niet zonder steun van anderen. Is die niet in eigen kring voorhanden, dan wordt deze elders gezocht en gevonden. Evenals in vergelijkbare literatuur is geconcludeerd, blijkt in ons onderzoek dat de voornaamste steun waarnaar verlangd wordt die van de liefde en zorg van de eigen partner en/of andere naasten is. Daar waar deze is ondervonden - en dat geldt voor de meeste van de respondenten - zijn de waardering en dankbaarheid groot. Op den duur neemt (na LTP) de intensieve ondersteuning af en normaliseren persoonlijke betrekkingen, maar ook jaren later wordt met gevoeligheid en bewondering teruggekeken op de onvoorwaardelijke zorg door de eigen naasten. Wanneer steun in de persoonlijke sfeer is tegengevallen, wordt dit eveneens in jaren niet vergeten.

---

<sup>260</sup> Vanwege het geringe aantal respondenten in ons onderzoek kan niet worden gesteld of hier sprake is van oorzaak, gevolg of toeval.

Waar het de ziekenhuissetting betreft is eveneens conform ander onderzoek geconstateerd hoezeer naast technische, ook menselijke ondersteuning van het medisch en ander ziekenhuispersoneel nodig is. Fysiek is men afhankelijk van de praktische zorg, voor de gemoedsrust is een zorgvuldige behandeling waarop men zich durft te verlaten van grote betekenis. Aangenaam contact met ziekenhuispersoneel is voor alle patiënten belangrijk en kan een heel goede steun zijn.

De kwetsbaarheid van het ziek zijn kan eenzaam en onzeker maken. Naast de steun van de eigen naasten wordt aandacht van de sociale leefomgeving sterk gewaardeerd. Het besef dat men niet vergeten is geeft warmte en houvast. Ook het gesprek met een maatschappelijk werker, een geestelijk verzorger of een kerkelijke functionaris geeft steun. Het wordt als aangenaam en nuttig ervaren om praktische, persoonlijke, emotionele of levensbeschouwelijke kwesties te bespreken. Een niet aan anderen gebonden vorm van houvast bestaat in het bijhouden van een dagboek. Dat geeft mensen, evenals een goed gesprek, het gevoel dat men grip houdt op de gebeurtenissen in de turbulente fase van het LTP proces. Ook het delen van ervaringen met collega patiënten wordt gewaardeerd. Met de ander praten lucht op en kan moed geven. Buiten het ziekenhuis biedt het onderhouden van contacten met lotgenoten steun. Op den duur wordt de behoefte ervaringen te delen minder.

Naast support van anderen is een al dan niet religieus innerlijk referentiekader onontbeerlijk als vorm van steun. Houvast door verbonden te zijn in levensbeschouwing, religie en/of door een sterke inbedding in het zelf, is belangrijk voor het kunnen vasthouden of herwinnen van het vertrouwen dat men ofwel de ziekte zal kunnen doorstaan, ofwel ongeacht wat de toekomst brengen zal, rust en acceptatie zal weten te vinden. Alle respondenten beschikken op een of andere wijze over een dergelijke bron van kracht. Gebed, rust, naar muziek luisteren en het vooruitzicht dat er andere tijden komen, zijn eveneens als fijne bronnen van steun genoemd.

Duidelijk is tot uiting gekomen dat de ziekte en de transplantatie voor de respondenten een breuklijn in de levenswandel markeren. De tijd van voor het ziek-zijn was in veel opzichten voorbij en na de transplantatie moest men op belangrijke punten opnieuw vorm aan het leven leren geven. Bij sommigen is dit proces meer harmonieus verlopen dan bij anderen. Weer anderen zitten enkele jaren na getransplanteerd te zijn nog volop in het herstel- en veranderingsproces. Voor alle respondenten geldt dat zij dat wat hen overkomen is zozeer hebben ingepast in het eigen levensverhaal, dat naast het onontkoombare van het besef een verlies geleden te hebben, tevens ruimte is gecreëerd om te zien dat het proces ook goede en nuttige kanten heeft. Dit incorporeren van het ziekteproces in het eigen levensverhaal helpt bij het hervinden van het zien en het ervaren van zin. Om Van der Lans nogmaals te citeren: 'Wanneer bij het optreden van een zingevingprobleem naar aanleiding van een stagnatie niet kan worden gekomen tot een herformulering van het ideale zelf en het levensdoel, ontstaat een zingevingcrisis en een gevoel van zinloosheid. Zinbeleving impliceert herkenning en een gevoel van vertrouwdheid.'<sup>261</sup>

### ***Behoeftte aan levensbeschouwelijke ondersteuning***

In LTP protocollen wordt gewag gemaakt van de mogelijkheid dat geestelijke verzorging kan worden aangevraagd. Tevens wordt gemeld dat een maatschappelijk werker zal langskomen. 90 % van de respondenten is door het medisch maatschappelijk werk (MMW) bezocht. 60 % vertelt hier profijt van te hebben gehad. Medemenselijkheid en 'een luisterend oor' zijn als aangenaam genoemd. Daar waar contact met de GV plaats had (dit geldt 20 %) is dit gewaardeerd om het persoonlijke en heilzame karakter er van. De niet aanwezige GV is niet

<sup>261</sup> Van der Lans, J., 'Zingeving en zingevingfuncties van religie bij stress', in: *Religie ervaren. Godsdienstpsychologische opstellen* (Tilburg 2006), aldaar 79.



gemist, maar achteraf heeft een aantal respondenten aangegeven dat het goed zou zijn indien geestelijke verzorging toch standaard zou worden aangeboden. Heilzaam, ordenend vanwege het kunnen vertellen van het eigen verhaal, verdiepend, rustgevend en verbindend zijn als motivaties genoemd. Buiten de ziekenhuissetting is in enkele gevallen levensbeschouwelijke of psychologische steun gezocht en gevonden bij aanverwante professionals.

Dat de behoefte aan contact, vertrouwelijkheid en het in alle rust kunnen bespreken van noden en vreugden bestaat en dat een ontmoeting daartoe met een professional heilzaam kan zijn, kan op grond van de ervaringsverhalen met enige voorzichtigheid geconcludeerd worden en wordt in copingonderzoek van Van Uden onderschreven. Dat het hierbij van belang is dat professionals over voldoende vaardigheden, kennis van en betrokkenheid bij geloof en levensbeschouwing beschikken, wordt daarbij in het onderzoek van Van Uden benadrukt. Deze conclusie kan op grond van ons onderzoek niet worden getrokken.

### ***Ondervonden belang van het interview***

Mensen vertellen hun verhaal met graagte. Door sommigen werd het gesprek ervaren als ondersteunend voor de innerlijke ordening van het doorgemaakte proces. Anderen stellen dat de reden om aan het onderzoek mee te werken het idee is dat zij door hun ervaringen anderen verder kunnen helpen. Voor hen bewijst het gesprek zijn nut indien er door publicatie van de bevindingen aandacht voor de implicaties rond levertransplantatie wordt genereerd.

### **5.3 De rol van levensbeschouwing**

Naast de opgetekende ervaringsverhalen van het ziekteproces en het in kaart brengen van de benodigde en gevonden steun is aan de hand van de tweede onderzoeksvraag dieper ingegaan op de rol van levensbeschouwing: 'Heeft de levensbeschouwelijke achtergrond van levertransplantatiepatiënten invloed op de manier waarop zij de genoemde periode ervaren en zo ja, hoe kenmerkt zich deze invloed?' In dit deel van het onderzoek zijn opinies vanuit het maatschappelijk veld, van betrokken gezondheidswerkers en van onderzoekers opgetekend, zijn toonaangevende religies op de meningvorming rond de transplantatiegeneeskunde bestudeerd, is dieper ingegaan op de rol van (religieuze) coping bij crises, zijn de respondenten bevraagd op de wijze waarop religie en levensbeschouwing van invloed zijn (geweest) op het doormaken van het LTP proces en is onderzocht of en hoe het leven met een gekregen orgaan van invloed is op het bestaan na transplantatie.

### ***Implicaties adaptie orgaan***

In kringen waar kritisch over de transplantatiegeneeskunde wordt gedacht stellen betrokkenen (getransplanteerden, artsen, verpleegkundigen, geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers) dat maatschappelijk weliswaar op brede instemming mag worden gerekend, maar dat er ook redenen voor terughoudendheid bestaan. Een aanmerking is dat minder florissante kanten van leven met een transplantaat onderbelicht blijven. Problemen met afstoting, last van de medicijnen, afgenomen weerbaarheid en toenemende kans op ernstige ziektes worden genoemd. Ook plaatst men vraagtekens bij de hoge kosten van de transplantatiegeneeskunde en wordt de vraag gesteld hoever wij met de geneeskunde moeten willen gaan. Een andere zorg betreft consideratie met nabestaanden. Afscheid nemen van een klinisch dood verklaarde patiënt bij wie de functies van hart en longen (in verband met orgaanuitname) in stand worden gehouden kan erg belastend zijn. Bij een tweede groep van critici, spiritueel geëngageerde New Age gerelateerde mensen, zijn andere thema's aan de orde: Komt met het ontvangen orgaan geen bezieling van de donor mee waardoor identiteitsproblematiek voor innerlijke verwarring kan zorgen? En, is de hersendode mens wel helemaal gestorven?

Ideeën over mogelijke veranderingen in de persoonlijkheid door de invloed van de ziel van de donor spreken tot de verbeelding. In wetenschappelijk onderzoek is de vraag naar

mogelijke identiteitsverwarring en naar andere problematiek rond de acceptatie van een vreemd orgaan uitgebreid onderzocht. Uit de resultaten blijkt dat sommige patiënten in het eerste jaar na transplantatie tijdelijk last van innerlijke verwarring ondervinden, maar van veranderingen in de persoonlijkheid is vrijwel nooit sprake. Eveneens duidelijke conclusies zijn dat transplantatiepatiënten het gekregen orgaan goed weten te incorporeren in de eigen fysieke en mentale situatie en dat een grote meerderheid van de respondenten meldt dat het algemeen welbevinden na transplantatie veel beter is dan daarvoor.

Overeenkomstig het voor deze studie geraadpleegde onderzoek en in contrast met de besproken critici kan ten aanzien van de getransplanteerden in ons onderzoek geconcludeerd worden dat weinig tot geen last is ondervonden van emotionele stress die met de donor of met het gekregen orgaan van doen heeft. Alle participanten vertellen zich vertrouwd te voelen met de nieuwe lever en deze als eigen te ervaren. Ook voelt men zich vrij ten opzichte van de donor, al zal nooit vergeten worden dat deze dit grote geschenk heeft nagelaten. Respect, medeleven, aanhoudende dankbaarheid en het regelmatig herdenken van donoren worden genoemd als de wijze waarop men aan de donor en diens nabestaanden denkt. Bij sommigen valt op dat men zich meer bewust is van het gekregen orgaan naarmate men zich minder met het herstelproces hoeft bezig te houden. Ook is een tendens gesignaleerd dat de dankbaarheid groter lijkt naarmate het succes van de transplantatie meer wordt ervaren. Alle respondenten spreken met de grootste achting over de mogelijkheden van orgaantransplantatie en zijn dankbaar hier deelgenoot van te mogen zijn. De kwaliteit van leven is bij 80 tot 90 % van de respondenten sterk verbeterd. Dat wil niet zeggen dat er geen problemen zijn. Een enkeling uitgezonderd rapporteren alle respondenten dat aan den lijve ondervonden wordt dat de herkegen gezondheid relatief is.

Het positieve beeld uit dit en uit ander onderzoek laat onverlet dat zeker waar het de fysieke situatie betreft, tegenvallende resultaten ten aanzien van de adaptie van organen bestaan. Ook de moeilijke situatie die door het afstaan van organen van een overledene voor nabestaanden kan ontstaan mag niet worden onderschat. In dit onderzoek geciteerde *case-reports* zijn duidelijk over pijnlijke situaties voor getransplanteerden zowel als voor nabestaanden. Waar over identiteitsverwarring en andere esoterisch getinte aannames wordt gesproken, is uitgezonderd tijdelijk opgetreden en als oneigen ervaren dromen bij één respondente, geen bevestiging gevonden.

### ***Levensbeschouwing en transplantatie***

Levensbeschouwing is van onmiskenbaar belang voor de transplantatiegeneeskunde. Zowel cultureel: de sociaal-culturele grondslagen zijn bepalend voor de morele en wettelijke grenzen van de transplantatiegeneeskunde, als persoonlijk: de eigen levensbeschouwing is van belang bij het denken over en het doorstaan van een transplantatie.

We hebben gezien dat in alle levensbeschouwelijke tradities (christendom, jodendom, islam, boeddhisme, hindoeïsme, humanisme) wordt gesproken van een intrinsieke spanning tussen het principe van de integriteit van het menselijk lichaam en het belang van het redden van mensenlevens. Enerzijds is er instemming vanuit de gedachte dat het goed is om te geven om zodoende mensenlevens te redden en/of uit naastenliefde; anderzijds is er afwijzing vanuit de notie van de onaantastbaarheid of heiligheid van het gestorven lichaam dat ongeschonden moet worden terug bezorgd aan haar schepper of uit piëteit met nabestaanden met rust moet worden gelaten. Een andere religieuze reden om van transplantatie af te zien is gebaseerd op de gedachte Gods plan niet te willen doorkruisen (bijv. karma denken). De voornaamste trend is die van instemming. In alle onderzochte denominaties prevaleert deze duidelijk boven afwijzing, zij het dat benadrukt wordt dat uit respect voor de overledene en diens nabestaanden en in het licht van de religieuze context zeer zorgvuldig met de materie moet worden omgegaan. Eveneens benadrukt wordt dat instituties geen dictaat willen opleggen. Het

geven is dermate delicaat dat de vrijheid van mensen om zelf te mogen beslissen voorop staat. Uitzonderingen worden gevormd door orthodoxe groeperingen binnen alle religies. Hier neigt de trend naar terughoudendheid of afwijzing en de eigen mensen wordt aangeraden zich hieraan te conformeren. Opvallend is dat overeenkomsten tussen denominaties veel groter zijn dan verschillen. Dit geldt zowel liberale als orthodoxe standpunten. Hedendaagse spirituele bewegingen vormen een uitzondering. De kritische houding die hier gemeengoed lijkt te zijn vertoont gelijkenissen met orthodoxe standpunten binnen religies.

### ***Religieuze coping***

Coping is het zoeken naar manieren om gerezen moeilijkheden de baas te kunnen door deze op te lossen of te leren ze hanteerbaar te maken. Kan geen oplossing gevonden worden (*problem focused coping*), dan moet een manier worden gevonden om de problematiek leefbaar te maken (*emotion focused coping*). Het na een breuk (zoals bij ziekte) herwinnen van controle over de inrichting van het eigen leven, het zien of opnieuw zien en ervaren van zin en betekenis en het aldus herwinnen van een gevoel van eigenwaarde verbetert het geestelijk welbevinden.

Onderzoek toont aan dat religie (en spiritualiteit) om haar verbindende kwaliteiten van samen beleefd geloof en vanwege het innerlijke houvast door het bieden van een kader van zin en betekenisgeving een vorm van coping kan zijn die goed in hulpverlening kan worden ingezet. Tegenover de positieve effecten van religie staan concepten als dat van een straffende God, of ideeën over duivelse invloeden. Deze kunnen juist tot grote stress en verminderd welbevinden kunnen leiden.

Vanwege de goede ondersteuning die geloof en levensbeschouwing kunnen bieden bij de emotionele problematiek waar vooral bij ernstige situaties zoals in verliesverwerking sprake van is, wordt in het geraadpleegde copingonderzoek de aanbeveling gedaan dat de geloofs/levensbeschouwelijke dimensie een meer prominente plaats in de behandeling zou dienen te krijgen dan ze nu inneemt. In de paragraaf aanbevelingen wordt hier op ingegaan.

### ***De rol van levensbeschouwing in het transplantatieproces***

#### *Het belang van levensbeschouwing*

Voor de religieus gelovigen onder de respondenten was godsdienst van wezenlijk belang voor de wijze waarop het transplantatieproces is doorgemaakt. Ook niet religieus geëngageerde respondenten beschikken over spirituele of andere levensbeschouwelijke kaders die van belang zijn voor hoe zij hun leven leiden. Godsgeloof en het daardoor leiding ervaren; kracht en inspiratie uit de eigen geschiedenis en achtergrond; gezamenlijke beleving, al dan niet binnen religieuze kaders; religieus en innerlijk vertrouwen; een innerlijk beleefde dialoog; algemeen gedeelde waarden en besef van geluk: vrijwel alle respondenten houden er eigen levensbeschouwelijke noties en waarden op na die als innerlijk referentiekader dienen. Het levensbeschouwelijk houvast dat hier gevonden wordt bestaat bij zowel de religieus belijdende, als bij de niet kerkelijk geëngageerde respondenten in het deel uitmaken van een gemeenschap én in kracht die gevonden wordt in het eigen innerlijk.

Opvallend is dat de meeste respondenten behoudens in algemene termen niet diepgaand uitweiden over mogelijke theologische of andere levensbeschouwelijke argumenten in relatie tot de transplantatiegeneeskunde. De meeste onder hen zijn voluit vóór en zijn er van overtuigd dat dit religieus of levensbeschouwelijk prima is.

Van levensbeschouwelijke hinder of religieuze twijfel over de gemaakte keuzes is bij de respondenten vrijwel nooit sprake geweest. Eén religieus geëngageerde respondente is nooit gestopt met het reflecteren over Gods bedoelingen in relatie tot het LTP proces. Overwegingen die wel genoemd zijn betreffen consideratie met nabestaanden, nuanceringen bij het begrip hersendood, gedachten over het door een transplantatie doorbreken van de

natuurlijke gang van zaken en het in levensbeschouwelijke zin tijdelijk kwijtraken van verbinding en vertrouwen. Eén respondent heeft hinder van zijn godsdienst ondervonden omdat hij niet kon begrijpen waarom God hem deze last had opgelegd. Zijn geloofsbeleving is hierdoor veranderd. De perikelen van het ziekteproces hebben bij de andere religieuze respondenten geen grote veranderingen in het geloof gebracht.

#### *Spirituele en andere innerlijke verdieping*

Het in geraadpleegd onderzoek geponeerde uitgangspunt dat de geestelijke impact van een transplantatie bij velen tot een toegenomen notie van religie of spiritualiteit leidt, kan gedeeltelijk worden bevestigd.<sup>262</sup> De helft van de respondenten (wel en niet belijdende gelovigen) zegt in religieus of spiritueel opzicht dezelfde gebleven te zijn. Bij enkelen onder hen was de beleving al dermate intens dat daarom niets veranderd is. De andere helft geeft aan dat het proces religieuze, spirituele of andere innerlijke verdieping heeft gebracht. Diepgaande veranderingen, zoals die van een ommekeer of bekering (in één van de onderzoeken gesignaleerd), zijn niet waargenomen. Bestaande waarden zijn nauwelijks veranderd, maar bewaard gebleven en verdiept. Uitgezonderd één van de respondenten is hier sprake van *conservation of significance*, niet van *transformation of significance*. De eveneens in onderzoek geponeerde stelling dat in het hanteren van moeilijkheden niet alleen gezocht wordt naar een reductie van de spanningen, maar dat tevens verdieping en daarmee verrijking wordt gezocht en gevonden, wordt in ons onderzoek bevestigd.<sup>263</sup>

Religie, spiritualiteit en andere levensbeschouwelijke noties betekenen een belangrijk persoonlijk en sociaal houvast in het proces. Alle respondenten melden hier profijt van te hebben gehad, terwijl door velen tevens verdieping is gevonden. Daar waar men periodiek gehinderd werd door een breuk in het religieus of levensbeschouwelijk vertrouwen en daarmee in het ervaren én in het zien van zin, bracht dit meteen grote spanning, eenzaamheid en onzekerheid.

#### *Veranderingen in levenshouding*

In geraadpleegd onderzoek wordt geconstateerd dat de confrontatie met de grenzen van het eigen bestaan tot een toegenomen besef van hoofd- en bijzaken leidt en dat dit gevolgen heeft voor levenshouding en prioriteiten. In ons onderzoek wordt eenzelfde teneur waargenomen. Genoemd worden het toegenomen vermogen om gemakkelijker te leven, meer aandacht en een grotere waardering voor de eigen geliefden, dankbaarheid, toegenomen toegankelijkheid, gevoeliger en milder zijn, helderder zijn in het maken van keuzes en duidelijker in wat belangrijk wordt geacht.

Als negatieve veranderingen worden minder goede perspectieven genoemd. Een traag revalidatieproces, het besef minder te kunnen en de moeite en onmacht om zich daar bij neer te leggen, een daardoor mentale kwetsbaarheid en een matig gevoel van eigenwaarde, het besef van een onzekere toekomstverwachting met de wetenschap dat ernstige fysieke malheur ieder moment op kan doemen, alsmede het zich altijd aan de ziekte aan moeten passen zijn genoemd.

#### *Overwegingen over het eigen lot*

De respondenten beklagen zich beslist niet over het hen toebedeelde lot. De termen waarin men zich uit, variëren van een enkele gedachte over het waarom en de uitspraak van sommigen 'dat ze het liever niet meegemaakt hadden,' naar relativerende opmerkingen zoals

<sup>262</sup> Vooral Schlitt et al; Bean & Wagner en Flatterly & Salyer, maar ook anderen geven deze toegenomen notie van spiritualiteit aan.

<sup>263</sup> Van Uden, maar ook de meeste andere genoemde onderzoekers geven dit aan.

‘waarom niet,’ ‘we zijn er nog,’ of ‘geluk gehad.’ Sommigen spreken van lotsbestemming of van Gods hand in het eigen bestaan. Enkelens zeggen dat zij dit lot niet hadden willen missen.

Waar mensen overwegen dat zij het eigenlijk graag anders hadden gehad, corrigeren zij zichzelf onmiddellijk door te vertellen dat het gebeurde hen veel gebracht heeft. Iedere respondent lijkt het drama van de leverziekte zozeer in het eigen levensverhaal te hebben geïncorporeerd, dat de gedachte aan een ander beloop afbreuk zou doen aan wat nu als een waardevolle levensweg wordt ervaren, bijvoorbeeld door de innerlijke rijkdom die verworven is. Het uitgangspunt in geestelijke verzorging, in coping en in ons onderzoek dat het hervinden van harmonie in zichzelf na het doormaken van een ernstige crisiservaring gebeurt door betekenis en zin te vinden in wat in het eigen leven wordt meegemaakt door het eigen levensverhaal te reconstrueren, wordt in deze duidelijk uitgesproken positieve acceptatie van het eigen lot bevestigd.

#### **5.4 Slotoverweging; aanbevelingen**

##### ***De hoofdvragen beantwoord***

###### *Levensbeschouwelijk welbevinden voor en na transplantatie*

In de aanloop naar de transplantatie komt het leven van patiënten en van hun naasten in toenemende mate in het teken van het ziek-zijn te staan. Uiteindelijk rest weinig meer dan de hoop op een transplantatie om aan een vroegtijdige dood te ontkomen. Het moeten loslaten van de eigen competenties en zelfstandigheid en het mogelijk afscheid moeten gaan nemen van het leven betekent ongeacht persoonlijkheid en achtergrond een groot emotioneel en levensbeschouwelijk avontuur. Toch is dit vanwege het intense ziek-zijn niet bij uitstek de periode waarin men ruimte heeft voor levensbeschouwelijke reflectie.

Na de transplantatie groeit langzaam het vertrouwen dat opnieuw aan het leven mag worden deelgenomen. Dankbaarheid jegens donoren en nabestaanden, de transplantatiegeneeskunde, de zorg van naasten én vreugde om het herwonnen leven kleuren het levensbeschouwelijk welbevinden. Meer nog dan voorheen wordt het leven gewaardeerd. Tegenover de goede ervaringen staan de moeilijke kanten. In tijden van afhankelijkheid en nood zijn naast goede zorg en steun ook verlies, onmacht en eenzaamheid gevoeld. Ook het moeten leren leven met de beperkingen van het voor altijd patiënt zijn is een pijnlijk proces. Vooral wanneer het veranderde perspectief repercussies heeft op het sociaal-maatschappelijk functioneren, heeft dit een negatief effect op het welbevinden.

Het levensbeschouwelijk welbevinden hangt sterk samen met de mate waarin mensen beschikking hebben over krachtbronnen. De voornaamste hiervan zijn vertrouwen in de meest nabije naaste, in de geleverde zorg, in het innerlijk beleefde, levensbeschouwelijke referentiekader, in het zelf en in de eigen gezondheid. Daar waar deze bronnen stokken, sociaal door eenzaamheid, sociaal-technisch door een gemankeerde behandeling(srelatie) of levensbeschouwelijk doordat geen verbinding met het eigen levensproject meer wordt gevoeld, levert dit moeilijke tijden op. In het algemeen heeft men zelf de kracht en creativiteit gevonden ervaren deficiënten aan te vullen. In fysiek opzicht betekent een levertransplantatieproces dat er ingeleverd wordt ten opzichte van de gezonde jaren van vóór de leverziekte, in levensbeschouwelijke zin wordt ondanks dat, vaak een verrijking en verdieping gevoeld.

###### *Levensbeschouwelijke achtergrond*

De levensbeschouwelijke achtergrond lijkt niet of nauwelijks van invloed te zijn op de afweging of men het transplantatietraject in wil gaan. Invloed op de beleving van het proces is er zeker en dit geldt zowel voor godsdienstige als niet godsdienstige mensen. De

levensbeschouwelijke achtergrond blijkt in de onderzochte groep te bestaan uit een met anderen gedeelde, sociale component en uit een individuele, innerlijke component. Alle respondenten spreken van levensbeschouwelijke steun uit de leefomgeving. De meeste van de kerkelijke respondenten hebben belangrijke hulp van hun collega-gelovigen ondervonden. Men werd gedragen in gebed en ook was er de steun van de persoonlijke ontmoeting met gemeenteleden. Sociaal isolement werd hiermee voorkomen. Voor niet kerkelijke mensen is het zich onderdeel weten van de eigen gemeenschap niet minder van belang.

In persoonlijke of innerlijke zin is ook overeenkomst tussen godsdienstige en niet godsdienstige mensen geconstateerd. Alle respondenten vertelden in een of andere vorm over een levensbeschouwelijk referentiekader te beschikken waar houvast in gevonden wordt. Dit kan betekenen dat mensen zich door God gedragen voelen, kracht putten uit de eigen geschiedenis of familieachtergrond of dat een ander religieus of spiritueel kader steun biedt. Wanneer een tekort ontstaat door onbegrip in de interactie met de omgeving of door het niet meer aansluiten van de innerlijke uitgangspunten, wordt het referentiekader zodanig aangepast dat dit weer functioneel wordt. Diepgaande veranderingen (zoals bekering) zijn niet waargenomen. Voor de meesten respondenten geldt dat de kracht van de eigen levensbeschouwelijke waarden bestendig is. Deze kracht kenmerkt zich door het beleven van verbinding en vertrouwen.

### ***Terugblik: het resultaat van de transplantatie achteraf beoordeeld***

In alle geraadpleegde literatuur waarin transplantatiepatiënten gevraagd is naar de ondervonden kwaliteit van leven na transplantatie blijkt dat de waardering hoog is. In ons onderzoek wordt deze trend bevestigd. De voornaamste bevinding is dat fysiek flink ingeleverd moet worden, maar dat het leven na transplantatie heel redelijk kan worden opgepakt, dat men daar dankbaar voor is en dat de waardering voor het leven toeneemt. Dat niet alle transplantatiepatiënten positief zijn en dat ook na jaren moeite kan bestaan is eveneens duidelijk. In de grootste geraadpleegde post-transplantatie onderzoeken is geconstateerd dat 20 tot 40 % van de respondenten moeite met het leven na transplantatie heeft. Eveneens wordt gesteld dat een deel van deze mensen geestelijke of psychosociale hulp behoeft. In ons onderzoek blijkt dat alle patiënten problemen kennen. Deze zijn meest van fysieke, vervolgens van sociaal-maatschappelijke en bij sommigen van geestelijke aard. Toch is bijna iedereen (9 uit 10) voluit ingenomen met het feit dat men voor de transplantatie heeft gekozen en indien nodig zou dezelfde keuze opnieuw gemaakt worden. De waardering van de kwaliteit van leven is met 70 tot 90 % van de respondenten ongeveer conform of iets hoger dan in ander onderzoek.

De wil tot overleven, de wens meer nog dan voorheen inhoud aan het leven te geven, de dankbaarheid dat deze keuze dankzij de donor en de transplantatiegeneeskunde gemaakt heeft kunnen worden, de dankbaarheid voor de ondervonden liefde en steun en de opluchting niet meer zo ziek te zijn, klinken in veel van wat gezegd is door. Daar waar de waardering onder druk staat, hangt dit meestal samen met gemankeerde relaties of met de moeite die ondervonden wordt bij het te boven komen van met de transplantatie samenhangende malheur.

### ***Terugkoppeling aandachtsgebieden: begrijpelijkheid, hanteerbaarheid, betekenisgeving***

Indien mensen grip ervaren op wat hen overkomt, weet men het transplantatieproces veel beter te doorstaan dan wanneer men onzeker is en geen gevoel van controle heeft. Verbondenheid en vertrouwen zijn de kernbegrippen die hier het verschil maken. Dit geldt zowel de eigen naaste als de zorgprofessionals. Het zich gezien, gehoord en serieus genomen voelen en het goed op de hoogte gehouden worden van de stand van zaken zijn in dit verband

vaak genoemd als bronnen van rust, terwijl het ontbreken er van tot onzekerheid, onrust en eenzaamheid leidde.

De kwaliteit van leven staat in het LTP proces onder grote druk. De hanteerbaarheid van het proces hangt in de eerste plaats samen met de fysieke situatie. Wanneer men erg ziek is, wordt het heel moeilijk zich goed te voelen. Buiten de perioden van ernstige fysieke last zijn grote verschillen te constateren in hoe men het proces weet te doorstaan. Wanneer mensen beschikken over sociale en over innerlijke bronnen van kracht en steun is het weten te dragen van het ziekteproces met alle angsten, pijn en zorgen van dien veel beter te hanteren dan wanneer deze minder zijn.

Het leverziekteproces en de daaropvolgende transplantatie betekenen een grote breuk in het eigen levensplan. Mensen hebben afscheid moeten nemen van de manier van leven die voorheen normaal was en na transplantatie moest een nieuwe vorm gevonden worden. Voor de meesten geldt dat de fysieke en sociaal-maatschappelijke mogelijkheden minder zijn dan voorheen. Toch valt op dat de transplantatie ervaring niet negatief gelabeld wordt. Het LTP proces is ingepast in het eigen levensverhaal. Alle respondenten weten op een of andere wijze zin en betekenis aan het gebeurde toe te kennen. De meeste onder hen hebben vrede met de situatie en voelen dat deze naast het onvermijdelijke inleveren ook verrijking en verdieping heeft gebracht. De levenslust en zin om het - door velen als een geschenk ervaren - herkregeven leven ten volle te leven is bij vrijwel alle respondenten groot.

Antonovsky 's begrippen *Comprehensability*, *Manageability* en *Meaningfulness* zijn een goede basis gebleken voor het onderzoeken van het levensbeschouwelijk welbevinden bij levertransplantatiepatiënten. De definitie die hierop geïnspireerd is en die als vertrekpunt voor dit werkstuk is gebruikt, zou op basis van de bevindingen als volgt kunnen worden vereenvoudigd of samengevat: Levensbeschouwelijk welbevinden is het in innerlijke en in sociaal verband ervaren van vertrouwen, verbinding en zin.

### ***Aanbevelingen voor de geestelijke verzorging***

Het levensbedreigende traject dat levertransplantatiepatiënten doormaken trekt een zware wissel op hen zelf en hun omgeving. De moeite en pijn die door velen ervaren wordt vanwege een tekort in emotionele, mentale en geestelijke begeleiding wijst er op dat binnen de setting van de zorg behoefte bestaat aan meer dan alleen fysieke steun. Existentiële problematiek kenmerkt deze patiëntengroep: 1) patiënten komen uitsluitend voor een transplantatie in aanmerking indien zij zonder deze ingreep zouden sterven. 2) Het stijgen op de wachtlijst voor transplantatie betekent dat de kans op nieuw leven toeneemt, maar gaat samen met een dusdanige afname van gezondheid dat zonder transplantatie het levenseinde in zicht is. 3) De lever waarvan men hoopt dat deze er op tijd zal zijn, komt meestal van een zojuist onverwacht gestorven medemens.

De situatie dat het levenseinde en mogelijke genezing dicht bij elkaar liggen en dat genezing door transplantatie samenhangt met het sterven van een ander is bijzonder delicaat. Dit is van invloed op de innerlijke beleving van patiënten. Naast het medisch maatschappelijk werk, waar men dankbaar gebruik van maakt, zou de dienst geestelijke verzorging tot steun kunnen zijn aan deze patiëntengroep. Juist omwille van het existentiële karakter van de levertransplantatieproblematiek kan de dienst geestelijke verzorging meerwaarde bieden. Inzicht in levensbeschouwelijke kwesties en het vermogen om een goede gesprekspartner en vertrouwenspersoon te zijn behoren tot de kern van het vakgebied. Het samen bespreken van het ervaringsverhaal kan patiënten helpen om binnen het onzekere perspectief zin en betekenis van het eigen leven te blijven zien.

Het zou verstandig zijn indien de GV standaard alle levertransplantatiekandidaten bezoekt. Waar dit wenselijk lijkt zou het contact gecontinueerd moeten worden, ook na ontslag na de transplantatie. Gebleken is dat sommige mensen juist in deze periode behoefte

hebben aan levensbeschouwelijke ondersteuning. Om goed op de hoogte te zijn van de situatie van patiënten, zou het eveneens nuttig zijn als de GV zorg draagt voor een goede communicatie met andere zorgverleners zoals artsen, verpleegkundigen en het medisch maatschappelijk werk.

### ***Aanbevelingen voor de zorgverlening rond LTP; aanbeveling transplantatieprotocol***

Aandacht voor de levensbeschouwelijke dimensie van het transplantatietraject door te luisteren naar wat patiënten zelf te zeggen hebben en goede voorlichting te geven gedurende het hele transplantatietraject zijn goed voor het vertrouwen en de rust en bevorderen daarmee het welbevinden en de gezondheid van patiënten. Ook een goede communicatie en efficiënte doorstroming tussen de verschillende zorgverlenende instituten draagt daaraan bij. Vooral perioden van grote kwetsbaarheid en afhankelijkheid, zoals op de IC, vragen om een zorgvuldige benadering. Indien gesignaleerd wordt dat er behoefte is aan meer persoonlijk contact dan artsen of verpleegkundigen kunnen bieden, verdient het aanbeveling om een geestelijk verzorger, medisch psycholoog of het medisch maatschappelijk werk in te schakelen.

### ***Verdere aanbevelingen***

- De betrokkenheid van de dienst GV bij de transplantatiegeneeskunde zou standaard in het LTP protocol opgenomen dienen te worden.
- De medische voorlichting (voor LTP) is protocolair goed geregeld. Het verdient aanbeveling om transplantatiepatiënten en hun naasten aanvullend meer informatie te geven over wat zij in niet-medische zin kunnen verwachten van het transplantatieproces. Hier ligt wellicht een taak voor de dienst GV.
- In de periode na de eerste herstelfase blijven sommige patiënten kwetsbaar. Medisch gezien worden bloedwaarden en andere fysieke metingen verricht om zicht te houden op de toestand van getransplanteerde mensen. Aan het verdere welbevinden wordt geen aandacht besteed. In dit en in ander onderzoek blijkt dat behoefte aan psychosociale en aan geestelijke ondersteuning wel bestaat.

### ***Aanbevelingen verder onderzoek***

Dit onderzoek geeft veel van wat patiënten beleven weer. Hierdoor is een bijdrage geleverd aan het inzicht in wat patiënten in de verschillende fasen van het LTP proces aan niet-medische zorg nodig hebben. Met name de verschillen in beleving tussen jongeren en ouderen en de man-vrouw verschillen leveren een aanvulling op vergelijkbaar onderzoek. Waar dit onderzoek geen antwoord op geeft, is op de beleving van transplantatiepatiënten met wie het niet goed is gegaan. Vrijwel alle respondenten uit ons onderzoek hebben hun transplantatie redelijk tot goed doorstaan. Ook is niet in kaart gebracht hoe mensen die er alleen voor staan dit proces beleven. Voor alle respondenten in ons onderzoek was steun van de eigen partner en van andere naasten voor handen en deze bleek van groot belang bij het doorstaan van het traject. Aanvullend onderzoek zou meer diepgaand in kaart moeten brengen hoe het minder fortuinlijke patiëntengroepen vergaat. Ons onderzoek betreft overwegend *successtories*. Dit heeft niet alleen gevolgen voor de beleving, maar zeker ook voor de behoefte aan professionele steun. Een counter-onderzoek zou het beeld completer maken.



# Literatuurlijst

## Omslagfoto

Chagall, M., 'De schepping van de mens.' *Chagall museum*, Nice. Uit: Gerrits, H., 'Chagall vertelt/vertaalt de Bijbel in kleur' (Kampen, 1999).

## Literatuur algemeen en specifiek voor geestelijke verzorging

### Artikelen algemeen en GV

Barrio, del. M, Lacunza M, Armendariz, A.C, Angeles M, Asiain,C., 'Liver transplant patients: their experience in the intensive care unit. A phenomenological study', *Critical Care Unit* (Pamplona, 2004) 967-976.

Bean, K.B. en Wagner, K., 'Self transcendence, illness distress, and quality of life among liver transplant recipients', *Journal of Theory Construction and Testing* 10 ( Dallas, 2006) 47-53.

Bohlmeier, E., 'Herinneringen, levensverhalen en gezondheid,' in: *De betekenis van levensverhalen* (Houten, 2007) 29-39.

Uit: Reader GV. Fac. GG & GW. Rug (Groningen, 2007).

Goetzmann, L, Wagner-Huber, R., Klaghofer, R, Muellhaupt, Clavien, B, Buddeberg, C, Scheuer, E., 'Waiting for a Liver Transplant: Psychosocial Well-Being, Spirituality, and Need for Counselling', *Transplantation Proceedings* 38 (New York, 2006) 2931-2936.

Goetzmann, L., Ruegg, L., Stamm, M., Ambühl, P., Boehler, A., Halter, J., Muellhaupt, B., Noll, G., Schanz, U., Wagner-Huber, R., Spindler, A., Buddeberg, C., Klaghofer, R., 'Psychosocial profiles after transplantation: a 24-month follow-up of heart, lung, liver, kidney and allogeneic bone-marrow patients', *Transplantation proceedings* 86 (New York, 2008) 662-668.

Johnson, C.D., en Hathaway, D.K., 'The lived experience of end-stage Liver Failure and Liver Transplantation', *Journal of transplant coordination* 6 (Memphis, 1996) 130-3.

Jones, J.B., 'Liver transplant recipients' first year of posttransplant recovery: a longitudinal study', *Progress in transplantation* 12 (Aliso Viejo, California, 2005) 345-352.

Kal, D., *De verbinding maken. Het verschil behoeden. Hoe het herwinnen van een plaats in de samenleving van belang is voor zingeving* (Groningen, 2006) 34-49.

Uit: Reader GV. Fac. GG & GW. Rug (Groningen, 2007).

Keegan, M. en Plevak, D.J., 'Critical Care Issues in Liver Transplantation', *International Anesthesiology Clinics* 44 (New York, 2006) 1-6.

Van der Lans, J., 'Zingeving en zingevingfuncties van religie bij stress', in: *Religie ervaren. Godsdienstpsychologische opstellen* (Tilburg, 2006) 72-127.

Scherer-Rath, M., 'Contingentie en religieus-existentiële zorg', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 42 (Amsterdam, 2007) 28-35.

Schlitt, H., Brunkhorst, R., Schmidt, H., Nashan, B., Haverich, A., Raab, R., 'Attitudes of patients before and after transplantation towards various allografts', *Transplantation Journal* 68 (Hannover, 1999) 510-514.

Ter Borg, M., 'Waarom geestelijke verzorging? Zingeving en geestelijke verzorging in de moderne maatschappij,' KSGV, deel 2 – 56 (Tilburg, 2000).

Ter Linden, N., 'Op verhaal komen. Verhalen als geestelijke bagage van cliënt en hulpverlener', in: *Op verhaal komen. Religieuze biografie en geestelijke gezondheid* (Tilburg, 2006) 37-65.

Thomas, D., 'The lived experience of people with liver transplant', *Journal of Transplant Coordination* 5 (Memphis, 1995) 65-71.

Weng, L.E., 'Physical, psychological, social, and spiritual issues facing kidneytransplant recipients' (Maleysia, 2005).

Yoram, S., 'Another person's heart: magical and rational thinking in the psychological adaptation to heart transplantation', *Psychiatry Relat Sciences* 41 (Hod Hasharon, Israel, 2004) 161-173.

Ziegler, H., 'Narrative and imagery as integrating strategies in liver transplant recovery', *Transplant Nurses' Journal* 16 (Melbourne, 2007) 15-18.

### **Literatuur algemeen en GV**

Antonovsky, A., *Unraveling the Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well* (London, 1987).

Bijleveld, M., *Geestelijke verzorging en levensbeschouwing in de revalidatiezorg*. UMCG, CVR, Locatie Beatrixoord (Groningen, 2008).

Kvale, S., *An introduction to qualitative research interviewing* (Los Angeles, California, 1996).

Maso, I. en Smaling, A., *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie* (Amsterdam, 2004).

Stark, P., *De hele waarheid. Verhalen uit de praktijk van orgaandonatie* (Breda, 2005).

Stock, F., *Met andere ogen. Nakomelingen van Marokkaanse migranten over moslim zijn in Nederland*. Masterscriptie godsdienstwetenschap (Groningen, 2007).

Verhoeven, A., *De huisarts als professional en persoon rond het overlijden van een patiënt*. Masterscriptie geestelijke verzorging (Groningen, 2008).

Zock, H., *Niet van deze wereld? Geestelijke verzorging en zingeving vanuit godsdienstpsychologisch perspectief* (Tilburg, 2007).

## Internetsites algemeen en GV

<http://www.cogis.nl/uploads/documents/165.pdf>. 2009.

<http://www.encyclo.nl/begrip/Kwantitatief%20onderzoek>

<http://www.erasmusmc.nl/mdl/patiënten/726112/726121>. (Erasmus MC. 2010).

<http://www.medische-ethiek.nl/modules/smartsection/item.php?page=1&itemid=3>.

<http://www.nvn.nl/bibliotheek/wisselwerkingarchief/2006/3/33.pdf>.

<http://www.tns-nipo.com/pages/onze-expertise-bs-kwalitatief.asp>

[http://www.umcg.nl/Patiënten/ziekten/131402/Documents/lever\\_tx\\_bij\\_volwassenen.pdf](http://www.umcg.nl/Patiënten/ziekten/131402/Documents/lever_tx_bij_volwassenen.pdf).

<http://www.umcg.nl/Patiënten/ziekten/131402/Pages/Levertransplantatiebijvolwassenen.aspx>.

<http://www.vgvz.nl/userfiles/files/beroepsstandaard.pdf>

<http://www.vgw-albertcamus.nl/index.php/algemeen/geestelijk-werk.html>.

## Gebruikte literatuur specifiek voor Godsdienstwetenschap

### Artikelen GW

Bravata, D. en Keeffe, E., *Long-term health-related quality of life, growth, and spiritual well-being after hematopoietic stem-cell transplantation*. Department of Medicine, Center for Primary Care and Outcomes Research, Stanford University School of Medicine (Stanford, 2005).

Flattery M.P., en Salyer, J., 'The spiritual journey of an organ transplant patient', *Pastoral Care Counsel* 57 (Richmond, 2003) 191-6.

Heitink, G., 'Pastorale zorg', in: *Handboek praktische theologie* (Zwolle, 1998) 27-43.

Lewis, G. en Pickering, N., 'Maori spiritual beliefs and attitudes towards organ donation', *New Zealand Bioethics* (NZ, 2003) 31-35.

Pargament, K., 'The many methods of religious coping: development and initial validation of the RCOPE', *Journal of clinical psychology* 56 (Bowling Green, Ohio, 2000) 519-543.

Redactie Vorm & Leegte, kwartaalblad boeddhisme, mens, samenleving, 6. Winter (NL, 2006).

Shuford, R.W., 'The Spiritual Journey of an Organ Transplant', *The Tournay of Pastoral Care & and Counseling* 57 (Chicago, 2003) 191-196.

Uden, van R., *Religieuze coping en veerkracht* (Tilburg, 2009).  
(<http://www.cogis.nl/uploads/documents/165.pdf>. 2009).

## Literatuur GW

Hoffer, J., *Levensbeschouwing en orgaandonatie. Een vergelijking van joodse, christelijke, islamitische en humanistische opvattingen* (Amsterdam, 2002).

## Internetsites GW

<http://www.bispiritualiteit.nl/artikel/orgaandonatiecentransplantatie.htm>.

<http://www.dianavernooij.nl/Forum%206.html>.

<http://www.frieschdagblad.nl/index.asp?artID=13950>.

[http://www.hindulife.nl/index.php?option=com\\_content&task=view&id=755&Itemid=86](http://www.hindulife.nl/index.php?option=com_content&task=view&id=755&Itemid=86).

[http://home.wanadoo.nl/a.heer/Boeddhisme.htm#\\_Dharma](http://home.wanadoo.nl/a.heer/Boeddhisme.htm#_Dharma).

<http://www.nrc.nl/W2/Lab/Profiel/Orgaandonatie/kerken.html>.

[www.orgaantransplantatie.startpagina.nl](http://www.orgaantransplantatie.startpagina.nl): Living systems theory.

<http://www.xs4all.nl/~sbo/>.

# Bijlagen

## Bijlage 1: Registratie zoekmethoden voor leverproject

### **Werkwijze:**

CMB (centrale medische bibliotheek) -> Livetricks -> zoektermen

Controlesysteem: CMB -> Zoektermen per zoekmachine ingevoerd. Meestal zelfde resultaten als via Livetricks.

### **Liver transplantation and spirituality**

Cinahl: 7 hits

Pubmed: 3

Embase: 27. Veel overlap, veel over levende donor transplant, gekozen dat buiten beschouwing te laten. Ook veel over Jehovah's Witnesses en transplantatie. Ook buiten beschouwing gelaten.

Overblijvend resultaat: vijftal artikelen met minder of meer relevantie, waarvan abstracts in documenten opgeslagen. Zo mogelijk hele artikelen gedownload. (3 X met succes)

### **Liver transplantation and spiritual care**

Cinahl:1 Nieuwsbrief voor verplegers. Niet relevant + geen abstract

### **Liver transplantation and spiritual caregiving:**

0 hits

### **Liver transplantation and pastoral care:**

Pubmed: 2. Enkele abstracts, geen artikelen verkrijgbaar

Cinahl: 1 goed bruikbaar artikel.

### **Transplantation and spiritual care giving**

Pubmed:1 bruikbaar abstract

Embase:1 Bloodcell transplantation and impact on family: niet relevant

### **Religion and transplantation: zeer veel hits. Trefwoorden verder toegespitst:**

#### **Religion and transplantation and spiritual care:**

Pubmed 4

Atla 1

Abstracts en/of niet relevant, of al bekend

#### **Religion and liver transplantation:**

Pubmed :51 hits. Al bekend of niet relevant

Gale virtual reference library: 1

### **Liver transplantation and spirituality and psychosocial factors**

Cinahl: 3

Pubmed: 2

Embase: 2

Allemaal al bekend

### **Idem + quality of life**

Cinahl: 3  
Embase: 2  
Pubmed: 2  
Alles hetzelfde

### **Liver Transplant recipients and psychosocial factors and spirituality:**

Pubmed: 1:  
Al bekend

### **Transplant recipients and psychosocial factors and spirituality:**

Pubmed: 20  
Cinahl: 8  
Idem

### **Liver transplantation and ethics**

Harvard University Cataloge: 2  
Allied and Complementary Medicine: 1  
Niet bruikbaar voor beoogde doeleinden

### **Liver transplantation and coping**

62 results.  
Embase (biomedical): 13  
Cinahl (health, nursing): 1

### **Resumerend**

Opvallend veel overlap; niet veel bruikbare hele artikelen (ongeveer 5); wel een groter aantal goed bruikbare, maar alleen als abstract verkregen stukken (ruim 20). Veel gelijksoortig onderzoek is wel ingezien maar niet in dit onderzoek opgenomen omdat de onderwerpen niet voldoende aansluiten bij ons onderzoek. Een aantal voorbeelden zijn: de Jehovah problematiek vanwege het verbod op bloedtransfusie (veel hits); transplantatie bij kinderen; onderzoek waarin de focus ligt op de ingewikkelde ethische en levensbeschouwelijke implicaties bij de zich sterk ontwikkelende levertransplantatiegeneeskunde waarbij (vooral) familieleden een deel van hun lever afstaan, de zogenaamde 'split - liver transplantatie; problemen rond transplantatie en alcohol/ drugs, artikelen over ethiek, over economische implicaties, en over de zorg die bestaan kan ten aanzien van een rechtvaardige verdeling rond doneren en ontvangen.

Algehele conclusie: Behoudens Goetzmann et al, een Zwitserse onderzoeksgroep die systematisch en frequent onderzoek doet naar de materie, is voor zover ik in kaart heb kunnen brengen niet veel onderzoek over het onderwerp verschenen. Wel zijn er enkele Amerikaanse magazines die speciaal op de transplantatiegeneeskunde zijn ingesteld, maar deze zijn vooral voor medisch- technische doelgroepen bedoeld. Wel zijn daar een aantal bruikbare artikelen (of abstracts) uit geselecteerd. Bij de wel op het onderwerp toegesneden onderzoeken wordt in veel gevallen benadrukt dat nader en meer uitgebreid onderzoek zeer wenselijk zou zijn.

## **Bijlage 2: Interview format**

### **Interviews. Introducties, vragen, achtergrond**

#### *Verantwoording interviewmethode*

In de eerste opzet voor de interviews is gekozen om deze zo open mogelijk te houden. Door respondenten zelf hun verhaal te laten vorm geven zou het beste tot uitdrukking komen welke elementen voor hen het meest van belang zijn. In een proefinterview is (naar voorbeeld van Johnson en Hathaway, zie P 15) de vraag gesteld hoe het was om een levertransplantatie ondergaan te hebben en welke de betekenis daarvan voor het leven is. Deze methode heeft in het eerste interview, dat met instemming van de geïnterviewde als try-out werd gebruikt, een mooi gesprek opgeleverd waarin veel van wat voor de geïnterviewde van belang was aan de orde kwam. Achteraf echter gaven zowel deze respondent als zijn partner aan dat het hen verstandiger leek meer structuur in de gesprekken aan te brengen. Dat zou het geheel minder rommelig maken. Met het getranscribeerde interview als voorbeeld heb ik samen met drs. Auke Huistra, de docent methoden en technieken aan de faculteit GG en GW, gewerkt aan een methode waarin geen afbreuk zou worden gedaan aan het vrijuit vertelde ervaringsverhaal, terwijl tegelijkertijd een interviewformat als leidraad voor het gesprek kon worden gebruikt. Naast de steun hiervan voor de respondenten, gaf Huistra aan dat het ook voor het kunnen verwerken van de informatie noodzaak was om van een duidelijke indeling gebruik te maken. In de praktijk bleek het format goed te functioneren. Naast de ruimte voor het bespreken van de vragen namen respondenten volop de gelegenheid om dat wat hen te binnen schoot op elk gewenst moment te berde te brengen.

#### *Vooraf bij de interviews*

Eerst leg ik nog eens uit waar de scriptie voor bedoeld is, dat ik strikt vertrouwelijk met de gegevens om zal gaan, dat mensen niet herkenbaar in het onderzoeksverslag terug te vinden zullen zijn en dat we op elk gewenst moment kunnen stoppen. Ook geef ik aan dat we desgewenst achteraf contact kunnen hebben voor het geval iets niet bevallen is, of indien iemand nog iets wil zeggen over de ontmoeting of over hetgeen besproken is. In dit verband verwijs ik tevens naar het secretariaat van de NLV waar zowel de coördinatrice van de vereniging, mw. Wiena Bakker, bereid is tot nabespreking, alsook mw. Annemarie Tuinenga, die het aanspreekpunt van de werkgroep levertransplantatie is. Deze voorzorgsmaatregelen dienen als 'back-up' in het geval er iets niet bevallen is of indien het gesprek om een of andere reden om een vervolg vraagt dat buiten het bestek van het interviewgebeuren valt. Verder geef ik aan dat mocht het zo zijn dat een van de gesprekspartners achteraf gesprekspassages als niet uitgesproken zou willen zien, dat dit dan altijd gehonoreerd zal worden. Ook meld ik dat de respondenten na het gesprek een kopie van het transcript toegestuurd krijgen en voor het geval hier belangstelling voor is, een exemplaar van de scriptie. Vervolgens bespreken we summier de opbouw van het interview. Ik leg uit dat het vooral de bedoeling is dat respondenten vrijuit over hun ervaringen vertellen, maar dat ik om enige lijn in het gesprek te houden, ook een aantal vragen zal stellen.

#### *Voordat echt begonnen wordt vraag ik naar enkele personalia*

Geslacht

Leeftijd

Datum transplantatie

Waar getransplanteerd

Burgerlijke staat

Kinderen

Religie

### ***Introductie op het interview***

Bespreking van de ervaringen van levertransplantatiepatiënten, de door hen ondervonden noden en vreugden, bronnen van kracht en steun en de eventuele verschuivingen daarin, en daar waar dit mogelijk en/of relevant is, enige reflecties over het beleven. De vragen in dit deel hangen samen met de verschillende onderscheiden fasen zoals die er zijn in het levertransplantatiegebeuren, zoals het ziek zijn, de screening, de wachttijd etc. 'U kent deze fasen als geen ander. Maar, ik wil liefst eerst maar eens beginnen met een algemene vraag: 'hoe u terug kijkt op dit alles?' (Na vijf minuten of meer probeer ik het gesprek enigszins te kanaliseren. Dan werken we samen door het hele proces heen, met de genoemde markeermomenten als leidraad)

### **Format voor de interviewvragen. Verkorte versie**

#### **2 Vragen met betrekking tot het proces.**

##### **(Hoofdstuk 2, achtergrond ziekte en ervaringsverhalen)**

#### **2.1 Ziekte vooraf aan LTP**

- 2.1.1 Kunt u iets over deze tijd vertellen?
- 2.1.2 Bent u lang ziek geweest?
- 2.1.3 Wat was er met uw lever aan de hand?
- 2.1.4 Hoe veranderde uw leven door uw ziekte?
- 2.1.5 Hoe was dit alles voor u en uw sociale omgeving? (Afvinken: werk, gezin, huwelijk, vriendschappen, hobby's, etc.).

#### **2.2 Besef noodzaak LTP en de verschillende stappen in het proces dat volgt**

- 2.2.1 Hoe was het voor u (en voor uw naasten) om tot de conclusie te moeten komen dat het tijd was om u voor de screening op te geven?
- 2.2.2 Screening
- 2.2.3 Groen licht
- 2.2.4 Wachttijd
- 2.2.5 Nummer 1 staan en afscheid van de oude lever
- 2.2.6 Oproep
  - Gedachten over de herkomst van de lever daar en dan
- 2.2.7 LTP
- 2.2.8 Recovery
- 2.2.9 Tijd van herstel

#### **3 Ondervonden steun nader bezien. (Hoofdstuk 3)**

- 3.1 Welke steun heeft u ondervonden, en welke heeft u misschien gemist?
- 3.2 De verkeerde steun?
- 3.3 Ontwikkeling rond steun doorheen de tijd van en na herstel
- 3.4 Ervaringen delen
- 3.5 Persoonlijke relaties
- 3.6 Ideeën over inrichten zorg
- 3.7 Aanvullende aandachtsgebieden

#### **4 Vragen gericht op zin- en betekenisgeving (hoofdstuk 4)**

- 4.1.1 Eigenheid orgaan
- 4.1.2 Invloed orgaan op leefwijze
- 4.1.3 Ervaren verplichting of verantwoordelijkheid jegens donor en/of nabestaanden



#### 4.1.4 Gedachten over en betekenis van de donator voor de ontvanger

### **Deel 4.2 Levensbeschouwelijke overwegingen.**

#### 4.2.1 Steun van Godsdienst of levensbeschouwing

#### 4.2.2. Hinder van religie?

#### 4.2.3 Emoties en hoe daar mee om gaan

#### 4.2.4 Wordt je door getransplanteerd te zijn meer of juist minder spiritueel of gelovig?

#### 4.2.5 Veranderingen in levenshouding, perspectieven, prioriteiten

#### 4.2.6 Overwegingen over het eigen lot

### **4.3 Terugblik en reflectie**

#### 4.3.1 Bent u ingenomen met de destijds door u gemaakte keuze?

#### 4.3.2 Is uw leven door deze ingreep verbeterd? (op welke punten?)

#### 4.3.3 Is uw leven en de manier waarop u naar het leven kijkt veranderd?

#### 4.3.4 Zou u het weer zo doen?

### **4.3.5 Overige gedachten**

[Na ongeveer een week is gebeld om te vragen of het interview om een of andere reden tot hinder had geleid. Dit was nergens het geval, vertelde men mij. Ook is na het aan de respondenten versturen van de uitgewerkte *transcripts* getelefoneerd om te vragen of de gesprekken op de juiste wijze waren uitgeschreven en of hier wellicht correcties op moesten worden aangebracht. De meeste respondenten waren tevreden, sommigen stelden enkele kleine wijzigingen voor.]

## **5 Laatste vraag, telefonisch en na enkele weken: wat vond u er nou van?**

### **Bijlage 3. Oproep in NLV + 2<sup>e</sup> stukje over vorderingen**

#### ***Verzoek: medewerkers onderzoek gevraagd***

Als student geestelijke verzorging aan de Rijksuniversiteit van Groningen liep ik afgelopen voorjaar stage in het UMCG. Dit academische ziekenhuis is - zoals velen onder u zullen weten - een van de plaatsen waar mensen een levertransplantatie kunnen ondergaan. Door de stage kwam ik in de gelegenheid om bij enkele pas getransplanteerde mensen aan het bed te mogen zitten. Ik had nooit over leverziekten nagedacht en al helemaal niet over wat het moeten ondergaan van een transplantatie om te kunnen overleven voor mensen betekent. Dat was nu voorbij. De verhalen, de emoties, de gekregen nieuwe kans na heel ziek geweest te zijn en hoe dit door patiënten en hun familie beleefd werd, maakte grote indruk op me. Toen vervolgens mijn begeleider mij vertelde dat er nauwelijks onderzoek is gedaan naar niet-medische kanten van dit traject, kreeg ik het idee hier mijn scriptie over te willen schrijven. Dat is wat ik nu aan het doen ben, en daarom schrijf ik deze oproep.

De centraal gestelde onderzoeksvraag is: 'hoe vergaat het transplantatiepatiënten in levensbeschouwelijk, psychosociaal en emotioneel opzicht in de verschillende fasen rond hun levertransplantatie.' Oftewel, wat ervaren mensen in het traject rond hun transplantatie en hoe geven zij dat wat met hen gebeurt een plaats in hun leven. Het doel dat ik voor ogen heb is te trachten in kaart te brengen wat voor inzichten, aandachtspunten en aanbevelingen dit onderzoek op kan leveren voor direct betrokkenen en hun familieleden, en voor betrokkenen in de zorg zoals artsen, verpleegkundigen en geestelijk verzorgers. Wat kunnen patiënten die op de wachtlijst staan leren van mensen die de transplantatie hebben meegemaakt? Hoe kunnen mensen baat hebben bij het herkennen van ervaringen van lotgenoten? Zijn er

specifieke aandachtsgebieden waar zorgverleners op zouden kunnen letten om hun patiënten beter te kunnen ondersteunen? Verandert je leven door een transplantatie? Komen andere zaken dan voorheen op de voorgrond te staan? Ondervinden mensen steun of juist hinder van levensbeschouwelijke of spirituele overwegingen? Zo stel ik mij vele vragen.

Tot nu toe ben ik bezig met literatuuronderzoek. Ook heb ik enkele mensen geïnterviewd die vanuit het perspectief van de zorg met levertransplantatie van doen hebben. Hierdoor krijgt het onderzoek een basis. Waar het mij echter écht om gaat is om wat ervaringsdeskundigen zelf te zeggen hebben. Deze brief is daarom een oproep aan mensen die enige tijd geleden (ongeveer tussen de 1 en de 5 jaar) getransplanteerd zijn, om met mij hierover te willen praten. Ik zou graag een aantal interviews willen houden met mensen die bereid zijn om mij over hun ervaringen te vertellen, waarbij de niet medische en niet maatschappelijke kant mijn focus zijn. Ik heb daarbij wel vragen, maar het is niet de bedoeling om vanuit een strak schema te werken. De vrijheid om over ervaringen en over wat deze teweeg brengen te vertellen, staat centraal. Verhalen brengen wat belangrijk is tot leven, en door een aantal van deze belevenissen naast elkaar te kunnen leggen kan ik mij voorstellen dat er naast het strikt persoonlijke, een algemene ‘verhaallijn’ te herleiden zal zijn, die anderen wellicht tot nut kan zijn.

Om e.e.a. goed uit te kunnen werken, zal ik de interviews op band opnemen. Voor de ontmoetingen waarvan ik mij denk dat deze een á twee uur zullen duren, stel ik voor om mensen die zich aandienen thuis of in een door u gekozen gelegenheid te bezoeken. De gegevens die aan de interviews worden ontleend, worden strikt vertrouwelijk behandeld. Hierover zijn duidelijke afspraken te maken.

Om geen volledig onbekende te zijn – het is nogal wat om privé ervaringen en gedachten met een vreemde te bespreken – vertel ik iets over mijzelf. Ik heet Ton Scholte, kom uit Dedemsvaart (Overijssel), ben 51 jaar, getrouwd en vader. Op mijn 45<sup>e</sup> heb ik een flinke switch gemaakt. Ik was ondernemer in hout, bouw en restauratie, maar besloot te gaan studeren. In 2003 ben ik in Groningen begonnen aan de studie Godsdienstwetenschap en in 2007 heb ik daar Geestelijke Verzorging aan toe gevoegd. In dit studiejaar hoop ik beide studies af te ronden, waarna ik graag een baan als geestelijk verzorger zou vinden. De scriptie die ik nu schrijf is voor geestelijke verzorging. Als deze afgerond is hoop ik mij voor de scriptie Godsdienstwetenschap opnieuw via de NLVisie bij u te melden, dan voor een groter opgezette enquête.

Mensen die bereid zijn tot het interview kunnen:

- bellen: 06 25036502 // 0523 658573 (Vaak antwoordapparaat maar ik bel u terug),
- mailen: A.G.A.Scholte@student.rug.nl, of
- schrijven: A.G.A. Scholte, De Kolonie 8, 7707 SC Balkbrug.

Voor nu dank u wel, hartelijke groet en wellicht tot ziens. Ton Scholte

### ***Tweede stuk: Geachte leden en lezers van de NLVisie***

Dit bericht is om u op de hoogte te stellen van de resultaten en vorderingen die gemaakt zijn sinds mijn oproep aan levertransplantatiepatiënten om aan mijn onderzoek mee te werken. Allereerst hartelijk bedankt. Ik heb 9 reacties gehad en omdat ik vanuit mijn stage in het UMCG een eerste contact had opgedaan, maakt dat tien en dit is precies het aantal waar ik op hoopte en het is meer dan ik durfde te verwachten. Enerzijds is dit te behappen qua werk en anderzijds is het precies voldoende én gangbaar voor een valide kwalitatief onderzoek. De opzet is dus dankzij deze reacties tot zoverre prima geslaagd.

De afgelopen weken heb ik alle betrokken mensen thuis bezocht en dit heeft in alle gevallen tot een aangenaam, naar mijn mening diepgaand en goed gesprek geleid. Ik ben onder de indruk van de ontvangst en de openhartigheid van mijn respondenten en het ligt nu

aan mij om er een goede scriptie van te maken. Het zal nog wel even duren voor die klaar is, want eerst moeten nu de gesprekken worden getranscribeerd en geanalyseerd. Vooral dat eerste gaat veel tijd kosten, want ik heb gemiddeld twee uur gesprek per persoon op band. De meeste bezoeken duurden wel een uur of drie, vier, dus mijn respondenten hebben echt de tijd voor mij en het werk vrijgemaakt! Alle geïnterviewden hebben mij gezegd te hopen dat hun meewerking kan bijdragen tot meer bekendheid t.a.v. het welbevinden, de noden en de vreugden van deze bijzondere groep mensen. De respondenten die ik bezocht heb vormen samen een gevarieerd gezelschap, wat culturele, maatschappelijke en religieuze achtergrond betreft, waardoor ik het idee heb een mooie dwarsdoorsnede van de bevolking te hebben gekregen. Weliswaar hebben meer mannen (7) dan vrouwen (3) zich gemeld, maar dit werd enigszins gecompenseerd doordat bij de heren die ik bezocht, in de meeste situaties de echtgenotes volop bij het gesprek betrokken waren. Dit vormt een onverwacht maar goed bruikbaar extraatje voor mijn bevindingen en tevens was het ook heel gezellig, zo. Ook qua leeftijd denk ik dat er sprake is van een redelijke dwarsdoorsnede - tenminste waar het transplantatiepatiënten betreft - alhoewel zich geen jongeren gemeld hebben. De gemiddelde leeftijd is 56.5. De jongste daarvan is 44, de oudste 74. De gemiddelde leeftijd van de transplantatie is 3.5. Voor mij betekent dit dat het getal mooi midden in de gezochte range ligt. Voor het wetenschappelijk onderzoek is dat een pré. Wat verder opvalt is dat 4 van mijn medewerkers uit Brabant en 3 uit Noord Holland komen. De anderen wonen in Gelderland en Overijssel. Uit het noorden (van waaruit ik werk) heeft zich dus niemand gemeld. Dat betekende een boel reizen. Tijdrovend, maar ook leuk. Voor een door mij geschreven inhoudelijke bijdrage is het nu nog te vroeg, maar die zal binnen enkele maanden zeker komen.

Voor nu, nogmaals heel hartelijk bedankt. Dit geldt de mensen van de NLV die mij de ruimte hebben gegeven om mijn oproep te plaatsten en die bereid waren om als een vorm van achterwacht te functioneren in het geval dit om welke reden dan ook nodig was. En dit geldt natuurlijk de mensen die mij het vertrouwen en de gelegenheid gaven om hen thuis te bezoeken en die ik alles vragen mocht waarnaar ik voor de scriptie op zoek ben.

Hartelijke groet en tot binnenkort. Ton Scholte.