

Nieuwe werkwijze rondom de donatievraag in de donorregio Groningen: een verantwoorde innovatie?

Student: Abby Verkerk

Studentnr.: 335356

Adres: Goudse Rijkweg 429-2

3031 CG Rotterdam

E-mail adres: 335356av@student.eur.nl

Afstudeerbegeleider: Mr. E.H. Hulst

Meelezer: Dr. I.N. Fabbricotti

Voorwoord

Het rapport dat voor u ligt is het resultaat van negen maanden kwalitatief onderzoek. Dit onderzoek is uitgevoerd in het kader van de afstudeerscriptie ter afronding van de bacheloropleiding Beleid en Management van de Gezondheidszorg (BMG) aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam. Met deze scriptie sluit ik drie plezierige maar ook leerzame studiejaren af. Maar dit is niet het einde: september 2012 begint voor mij de Masteropleiding.

Dit onderzoek was niet tot stand gekomen zonder de informatie die verkregen is via de respondenten. Daarom wil ik dezen in het bijzonder bedanken. Ook mijn scriptiebegeleider Mr. E.H. Hulst en de meelezer dr. I.N. Fabbricotti wil ik bedanken voor hun kritische blik. Tot slot wil ik mijn familie en vrienden bedanken voor hun hulp en geduld tijdens het schrijven van dit rapport.

Er rest mij niets dan u veel leesplezier toe te wensen.

Abby Verkerk, 09-06-2012

Samenvatting

In Nederland is er een tekort aan orgaandonoren. De afgelopen decennia heeft de overheid veel beleid gevoerd om het grote verschil tussen de vraag naar donororganen en het aanbod van donororganen te verkleinen. Tot nu toe is het nog niet gelukt het tekort aan orgaandonoren structureel terug te dringen.

Om het aanbod van donororganen te vergroten, voert de donorregio Groningen in het kader van het nationale Masterplan Orgaandonatie sinds 2009 een pilot uit. Deze pilot richt zich op drie knelpunten van de orgaandonatie. Deze scriptie richt zich op één van deze knelpunten: de donatievraag aan nabestaanden.

Voorafgaand aan deze pilot had meer dan de helft van de nabestaanden in de donorregio Groningen bezwaar tegen postmortale orgaandonatie. Daarom is één van de doelen van het Masterplan het verhogen van toestemming door nabestaanden voor postmortale orgaandonatie. Dit doel wil men bereiken door de zorgprofessional de donatievraag op een andere manier te stellen.

Het gevaar van de nieuwe werkwijze rondom de donatievraag is dat de donatiegesprekken die de zorgprofessional voert met nabestaanden sturend zijn. Indien dit het geval is, bestaat de kans dat er inbreuk wordt gemaakt op het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor. Daarom is binnen dit onderzoek geanalyseerd of er met deze nieuwe werkwijze inbreuk wordt gemaakt op het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor. Daarbij is onderzocht of deze eventuele inbreuk gerechtvaardigd is op grond van het proportionaliteits- en subsidiariteitsbeginsel.

De leidende vraag van dit onderzoek is dan ook als volgt: "Wordt bij de nieuwe werkwijze rondom de donatievraag aan nabestaanden binnen de donorregio Groningen inbreuk gemaakt op het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor en is deze eventuele inbreuk gerechtvaardigd?"

Om deze vraag te kunnen beantwoorden is er eerst literatuuronderzoek verricht. Vervolgens zijn er zes interviews gevoerd met zeer verschillende respondenten. Daarbij is er gebruik gemaakt van de data die de respondenten aanboden.

Uit de analyse van de onderzoeksresultaten is geconcludeerd dat bij de nieuwe werkwijze rondom de donatievraag aan nabestaanden binnen de donorregio Groningen inbreuk wordt gemaakt op het zelfbeschikkingsrecht. Deze inbreuk is echter gerechtvaardigd op basis van het volksgezondheidsbelang, het proportionaliteitsbeginsel en het subsidiariteitsbeginsel.

Summary

In the Netherlands is an organ donor shortage. For the past decades, the government has implied various policies to decrease this shortage. So far, this goal is not attained yet.

To increase the number of organ donors, the donor area Groningen carries out a pilot since 2009. This pilot, that lies within the scope of the national Masterplan Orgaandonatie, is directed at three bottlenecks of organ donation in the donor area Groningen. This paper focuses on one of these three bottlenecks: the approach of the relatives with the request for donation.

Previous to this pilot, more than half of the relatives in the donor area Groningen objected organ donation. Therefore, one of the goals of the Masterplan Groningen is to increase the consent of relatives for post mortem organ donation. This goal has to be attained by approaching the relatives in a different way with the request for post mortem organ donation.

The danger of this new approach is that during the request the relatives are directed in their choice about post mortem organ donation by the care professional. This can be a violation of the potential donor its right to have its own, free choice. Therefore, this paper studies if this right is violated with the new approach in the donor area Groningen. Moreover, there is analysed whether this possible violation is justified by virtue of the rudiments of proportionality and subsidiarity.

Therefore, the leading question in this investigation is: “is the potential donor its right to have its own, free choice violated by the new routine in the donor area Groningen and is this possible violation justified?”

To answer this question, relevant literature was researched and six highly differentiating persons were interviewed.

The conclusion of the analysis is that the new routine in the donor area Groningen violates the potential donor its right to have its own free choice. However, this violation is justified by virtue of the interest of public health and the rudiments of proportionality and subsidiarity.

Inhoudsopgave

1. Probleemanalyse	7
1.1 Donorregister	7
1.2 Tekort aan orgaandonoren	8
1.3 Masterplan Orgaandonatie	9
1.4 Masterplan Groningen: donatievraag	9
1.5 Verantwoorde aanpak?	10
2. Probleemstelling	12
3. Theoretisch kader	14
3.1 Postmortale orgaandonatie	14
3.2 Huidige werkwijze	14
3.3 Het zelfbeschikkingsrecht	15
3.4 Proportionaliteit en subsidiariteit	16
4. Onderzoeksopzet	17
4.1 Onderzoekstechniek en respondenten	17
4.2 Selectie, opslag en analyse van data	18
4.3 Validiteit en betrouwbaarheid	19
4.4 Rol van de onderzoeker	20
4.5 Haalbaarheid	20
5. Tijdsplanning fase 2 en 3	21
6. Onderzoeksresultaten	22
6.1 Achtergrondinformatie respondenten	22
6.2 Aanleiding nieuwe werkwijze rondom de donatievraag	24
6.3 Inhoud en doel van de training	
Communicatie rond Donatie	26
6.4 Oorzaak nonregistratie	29
6.5 De functies donatie-intensivist en donatiecoördinator	31
6.7 De donatievraag	33
6.7 Effect van de nieuwe werkwijze rondom de donatievraag	38
6.8 Alternatieve werkwijzen	42
7. Conclusie	45
7.1 Doel van de nieuwe werkwijze rondom de donatievraag	46
7.2 implicaties voor het zelfbeschikkingsrecht	46

7.3 Proportionaliteitsbeginsel	48
7.4 Subsidiariteitsbeginsel	49
7.5 Antwoord op de hoofdvraag	49
8. Discussie	50
8.1 Validiteit en betrouwbaarheid	50
8.2 Haalbaarheid	51
8.3 Aanbevelingen	52
9. Literatuurlijst	53
10. Bijlagen	55
10.1 Letterlijk uitgewerkte interviews	55
10.2 Aanvullende correspondentie met respondenten	81

1. Probleemanalyse

Orgaandonatie is een omstreden en veelbesproken onderwerp in onze samenleving.

De overheid heeft in de afgelopen decennia veel beleid gevoerd om het grote verschil tussen de vraag naar donororganen en het aanbod van donororganen te verkleinen. Zo is in 1998 de Wet op de Orgaandonatie (WOD) in werking getreden. Met deze wet streeft de overheid vier doelen na (Rosendal e.a. 2001: 5):

- het bieden van rechtszekerheid aan betrokkenen
- het bevorderen van het aanbod van geschikte organen en weefsel
- een rechtvaardige verdeling hiervan
- voorkòmen van handel in organen en weefsels

Om deze doelen te bereiken werd een aantal maatregelen genomen, zoals een grootschalige publiekscampagne en het ontwikkelen van een standaard ziekenhuisprotocol (Rosendal e.a. 2001: 5).

1.1 Donorregister

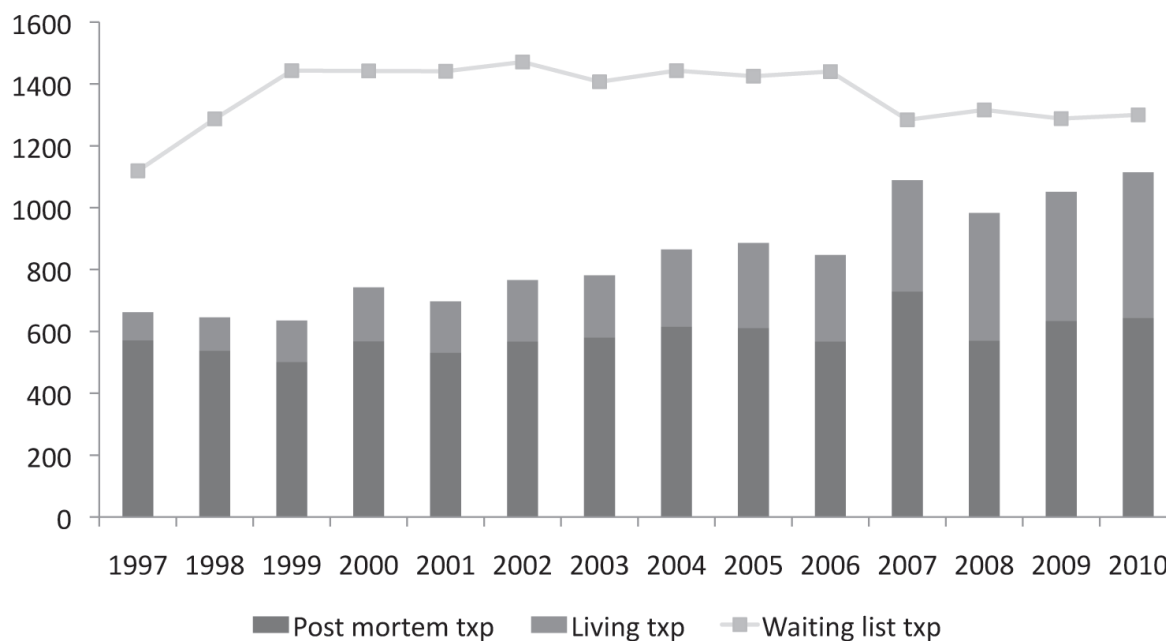
De grootste verandering die heeft plaatsgevonden met de inwerkingtreding van de WOD is de invoering van een centraal Donorregister. In dit register kan iedere inwoner van Nederland zijn keuze betreffende al dan geen donorschap vastleggen (Elbertse 2008: 59). Men is niet verplicht zich te laten registreren in het Donorregister. Wanneer een patiënt die niet geregistreerd staat in het Donorregister in aanmerking komt voor orgaandonatie dan beslissen de nabestaanden hierover. Hiermee heeft Nederland een 'volledig beslissysteem'. Als men ervoor kiest deze keuze wel te laten registreren, kan men één van de volgende keuzen maken:

- Ja, ik geef toestemming voor donatie
- Nee, ik geef geen toestemming
- Mijn nabestaanden beslissen dit na mijn overlijden
- Een specifiek persoon beslist

Het aantal mensen dat hun keuze betreffende donorschap laat registreren neemt gestaag toe. Registratie kan plaatsvinden vanaf de leeftijd van 12 jaar. In september 2011 staan 5.597.291 inwoners van Nederland geregistreerd in het Donorregister (CBS 2011). Dat betekent dat de keuze van enkel 38% van de Nederlandse bevolking van 12 jaar en ouder vastgelegd is in het Donorregister (Jansen 2012, persoonlijke communicatie). In veel gevallen beslissen nabestaanden dus over postmortale orgaandonatie zonder dat bekend is wat de overledene had gewild.

1.2 Tekort aan orgaandonoren

Tot nu toe is het nog niet gelukt het tekort aan orgaandonoren structureel terug te dringen (Coördinatiegroep Orgaandonatie 2008: 9). Zoals figuur 1 laat zien, ligt het aantal wachtenden op een orgaan nog steeds hoger dan het aantal orgaandonoren.



Figuur 1: aantal getransplanteerde organen onderverdeeld in levende en postmortale donoren, en het aantal patiënten op de wachtlijst (Jansen-Frazer 2012: 11)

Het feit dat het aantal beschikbare organen achter blijft bij de vraag heeft meerdere oorzaken. Enerzijds neemt het aantal wachtenden op een orgaan toe. Door ontwikkelingen in de medische wetenschap wordt het namelijk voor steeds meer patiënten mogelijk een orgaan te kunnen ontvangen. Daarnaast neemt de kwaliteit van orgaandonatie toe, waardoor medici in staat zijn om een steeds betere 'match' te maken tussen het gedoneerde orgaan en het lichaam van de ontvanger (Hulst 2008: 1). Terwijl het aantal patiënten op de wachtlijst toeneemt, neemt het aantal geschikte donoren juist af. Dit komt onder anderen door de grote afname van het aantal verkeersslachtoffers in Nederland (Hulst 2008: 1). Verkeersslachtoffers zijn geschikt voor orgaanuitname omdat zij minder vaak aandoeningen hebben en relatief jong sterven (Hulst 2008: 2).

1.3 Masterplan Orgaandonatie

Om het grote verschil tussen de vraag naar donororganen en het aanbod van donororganen te verkleinen, is in 2008 het Masterplan Orgaandonatie opgesteld. Het doel van dit Masterplan is een stijging van minimaal 25% van het aantal postmortale transplantaties binnen vijf jaar. 10% van deze stijging zou daarbij moeten voortkomen uit maatregelen in ziekenhuizen. Naast kwaliteitsverbetering is er binnen het Masterplan vooral aandacht voor vermindering van het weigeringspercentage van nabestaanden (Coördinatiegroep Orgaandonatie 2008: 14).

Het Masterplan kan gezien worden als een soort richtlijn met aanbevelingen voor de Nederlandse donorregio's. Elke regio maakt aan de hand van het nationale Masterplan haar eigen Masterplan. Zo heeft de donorregio Groningen onder leiding van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) de aanbevelingen uit het Masterplan vertaald naar haar eigen plan van aanpak. Deze donorregio bestaat uit ziekenhuizen in de provincies Groningen, Friesland, Drenthe, Overijssel en een deel van Gelderland (UMCG 2011). Het Masterplan van deze regio richt zich op drie knelpunten van de orgaandonatie:

1. De donorherkenning
2. De donatievraag aan nabestaanden
3. Het donormanagement

Dit onderzoek richt zich op de interventies die gericht zijn op de donatievraag aan nabestaanden.

1.4 Masterplan Groningen: de donatievraag

Zoals tabel 1 laat zien, staat de meerderheid van de Nederlandse bevolking niet geregistreerd in het Donorregister. In veel gevallen beslissen nabestaanden daarom of postmortale orgaandonatie plaats mag vinden. Daarnaast kan men ook bewust registreren dat nabestaanden beslissen over postmortale orgaandonatie. In die gevallen beslissen nabestaanden ook.

In 2009 besloten in 65% van de gevallen nabestaanden over postmortale orgaandonatie in de donorregio Groningen. Hiervan bestond 5% uit nabestaanden waarbij geregistreerd stond dat zij mochten beslissen. In 60% van de gevallen besloten nabestaanden omdat hun dierbare niet geregistreerd stond in het Donorregister (Nijkamp e.a. 2009: 34).

De donatievraag aan nabestaanden is een knelpunt binnen de Donorregio Groningen. Voorafgaand aan de pilot had meer dan de helft van de nabestaanden bezwaar tegen postmortale orgaandonatie in deze regio (NTS 2009: 13).

Daarom is één van de doelen van het Masterplan Groningen het verhogen van toestemming die nabestaanden geven voor postmortale orgaandonatie. Dit doel wil men bereiken door de donatievraag op een andere manier te stellen (Nijkamp e.a. 2009: 35).

Een onderdeel van het plan van aanpak is de toepassing van de training “Communicatie rond Donatie” in alle ziekenhuizen die behoren tot de donorregio Groningen. Communicatie rond Donatie is een training die gegeven wordt aan zorgprofessionals. Met deze training kunnen zij hun gespreksvaardigheden en technieken ten behoeve van het begeleiden van nabestaanden van potentiële orgaandonoren versterken. Veel zorgprofessionals vinden het namelijk lastig om in te schatten welke nabestaanden wel of geen toestemming zouden willen geven. Hierdoor benaderen zij nabestaanden op een verkeerde manier, wat de kans op toestemming verlaagd (Siminoff e.a. 2001: 76).

Om de zorgprofessional te ondersteunen bij het stellen van de donatievraag en het begeleiden van de nabestaanden is in de regio Groningen een nieuwe functie geïntroduceerd: de donatie-intensivist (UMCG 2011). Dit is een intensivist die naast zijn gebruikelijke werkzaamheden extra aandacht besteed aan orgaandonatie. De donatie-intensivist benadrukt het belang van donorherkenning en geeft medische specialisten aanwijzingen voor de behandeling van potentiële donoren en voor de communicatie met familieleden (Sloot 2011). Daarnaast zijn in de donorregio Groningen de bestaande donatiefunctionarissen omgeschoold tot donatiecoördinatoren, die een meer proactieve rol hebben in het opsporen van potentiële donoren en het signaleren, ondersteunen en evalueren van orgaandonatieprocedures (UMCG 2011).

1.5 Verantwoorde aanpak?

De middelen die zijn ingezet om de toestemming voor postmortale orgaandonatie door nabestaanden te verhogen, lijken dit doel te bereiken: het percentage toestemming voor orgaandonatie door nabestaanden is in de donorregio Groningen in de eerste maanden van 2011 gestegen (UMCG 2011).

Maar er is ook kritiek. Zo zegt de ex-voorzitter van de Stichting Bezinning Orgaandonatie, Ger Lodewick, dat ziekenhuizen er baat bij hebben om zoveel mogelijk orgaandonoren te werven. De gesprekken die de medisch specialisten met nabestaanden voeren, zouden daarom manipulatief zijn (Lodewick 2011, RTL nieuws). Als dit inderdaad het geval is, wordt er inbreuk gedaan op meerdere wetten. Zo wordt het recht op onaantastbaarheid van het menselijk lichaam (zie art. 11 GW) geschaad. Dit recht wordt bij orgaandonatie in strikte zin al geschaad, maar dit is juridisch geoorloofd omdat orgaandonatie door middel van een duidelijke wettelijke regeling onder de uitzonderingen van de wet valt. Hierbij moet wel voldaan worden aan de voorwaarden van noodzaak, proportionaliteit en subsidiariteit (Tweede Kamer 2010-2011: 5).

Dit betekent onder anderen dat de betrokkene zelf of naaste familieleden expliciete toestemming voor de donatie van organen moeten geven (Tweede Kamer 2010-2011: 3). Wanneer deze nabestaanden toestemming geven, moet dit een weloverwogen beslissing zijn die overeenkomt met wat de donor zelf zou hebben gewild. Dit betekent dat wanneer geregistreerd staat dat nabestaanden mogen beslissen, de wil van de nabestaanden moet worden achterhaald en nageleefd. Indien er niets geregistreerd staat betekent dit dat de wil van de overledene achterhaald en nageleefd moet worden.

Wanneer nabestaanden beïnvloed worden door 'vooringenomen specialisten' wordt de kans groter dat deze beslissing niet overeenkomt met de wens van de potentiële donor. Indien dit het geval blijkt te zijn, wordt er inbreuk gedaan op het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor. Is deze nieuwe werkwijze in dat geval wel verantwoord?

2. Probleemstelling

Het doel van dit onderzoek is te achterhalen of er met de nieuwe werkwijze rondom de donatievraag aan nabestaanden binnen de donorregio Groningen inbreuk wordt gemaakt op het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor.

Dit onderzoek is gericht op de volgende elementen van de nieuwe werkwijze in de donorregio Groningen:

- de implementatie van de training Communicatie rond Donatie in alle ziekenhuizen in de regio
- de invoering van de functie donatie-intensivist en de functie donatiecoördinator
- de invloed van deze veranderingen op het donatiegesprek dat zorgprofessionals voeren met nabestaanden

Onderzocht zal worden wat het hoofddoel is van de donatievraag. Is dit de wil van de potentiële donor achterhalen en naleven? Of is het hoofddoel toestemming verkrijgen van nabestaanden voor postmortale orgaandonatie?

Indien de gesprekken inderdaad sturend zijn, zal geanalyseerd worden of dit juridisch gerechtvaardigd is op basis van het proportionaliteits- en subsidiariteitsbeginsel.

De leidende vraag van dit onderzoek is als volgt: “Wordt bij de nieuwe werkwijze rondom de donatievraag aan nabestaanden binnen de donorregio Groningen inbreuk gemaakt op het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor en is deze eventuele inbreuk gerechtvaardigd?”

Bijbehorende deelvragen zijn:

1. Wat is de aanleiding van de nieuwe werkwijze rondom de donatievraag in de donorregio Groningen?
2. Wat is het doel van deze nieuwe werkwijze?
3. Welke opvattingen over dit onderwerp leven er binnen betrokken belangenorganisaties?
4. Wat zijn de effecten van deze nieuwe werkwijze?
5. Hoe verhoudt deze nieuwe werkwijze zich tot het proportionaliteitsbeginsel en het subsidiariteitsbeginsel?

Om deze vragen en de hoofdvraag te kunnen beantwoorden, is het onderzoek als volgt ingedeeld: allereerst is er een theoretisch kader geschetst (hoofdstuk 3). Hierin wordt de huidige werkwijze rondom de donatievraag geschetst, zodat de nieuwe werkwijze van de donorregio Groningen hiermee vergeleken kan worden. Daarnaast zijn in het theoretisch kader begrippen en wetten die relevant zijn binnen dit onderzoek toegelicht. Vervolgens is de onderzoeksopzet bepaald (hoofdstuk 4). Daarbij is er een tijdsplanning van fase 2 en 3 gemaakt (hoofdstuk 5).

Daarna is een aantal mensen geïnterviewd. De onderzoeksresultaten staan omschreven in hoofdstuk 6. Op basis van deze resultaten zijn de deelvragen en hoofdvraag beantwoord en is er een conclusie getrokken (hoofdstuk 7). Vervolgens is in het discussiehoofdstuk teruggekeken op het gehele proces en besproken wat nog onderzocht zou kunnen worden (hoofdstuk 8).

3. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk zal eerst het begrip postmortale orgaandonatie worden toegelicht. Vervolgens wordt de huidige werkwijze rondom de donatievraag geschetst. Deze werkwijze wordt in heel Nederland toegepast. Daarna worden enkele begrippen en wetten die relevant zijn binnen dit onderzoek toegelicht. Vervolgens wordt de relatie van enkele mensenrechten met de nieuwe werkwijze van de donorregio Groningen geanalyseerd. Tot slot zullen het proportionaliteitsbeginsel en het subsidiariteitsbeginsel worden toegelicht.

3.1 Postmortale orgaandonatie

De pilot die in deze studie onderzocht wordt, is gericht op nabestaanden die beslissen over postmortale orgaandonatie. Postmortaal betekent 'na de dood'. Postmortale orgaandonatie kan in twee situaties plaatsvinden: wanneer iemand hersendood is (heart-beating procedure) of wanneer iemand hartdood is (non-heart-beating procedure). Hersendood houdt in dat de patiënt is opgenomen op een Intensive Care afdeling, mechanisch wordt beademd en lijdt aan onherstelbare hersenschade. Hartdood houdt in dat de medische situatie onomkeerbaar is en de behandeling gestaakt zal worden. Een voorbeeld van een dergelijke situatie is wanneer bij een mechanisch beademde patiënt de behandeling inclusief beademing wordt gestopt, waarna hartdood zal volgen. Orgaandonatie bij hartdood is pas ingevoerd in de jaren '80 (Jansen-Frazer 2012: 10).

3.2 Huidige werkwijze

In Nederland is het gebruikelijk dat de behandelend arts in zijn of haar patiënt een potentiële donor herkent. In het geval van postmortale orgaandonatie is de behandelend arts altijd de intensivist (NTS 2009: 13). Deze raadpleegt het Donorregister of laat dit doen door een collega. De behandelend intensivist is vrijwel altijd degene die de donatievraag stelt. In sommige gevallen betreft dit de fellow-intensivist of de neuroloog (Hagenaars 2012, persoonlijke communicatie). Indien toestemming wordt gegeven voor donatie, meldt de zorgprofessional die de toestemming heeft verkregen dit aan de transplantatiecoördinator in de betreffende donorregio (Kunst e.a. 2011: 19). De transplantatiecoördinator is verantwoordelijk voor de gehele logistiek van de donatieprocedure. Dit houdt onder andere in dat deze de donor aanmeldt bij Eurotransplant, de organisatie die de wachtlijst voor een donororgaan beheert. Onder deze logistieke verantwoordelijkheid valt ook orgaanuitname in het donorziekenhuis en het transport naar transplantatiecentra (Kunst e.a. 2011: 20). Gedurende de gehele donatieprocedure is de behandelend arts verantwoordelijk voor het begeleiden van de nabestaanden (Kunst e.a. 2011: 19).

In een groot aantal ziekenhuizen in Nederland is een donatiefunctionaris aangesteld. Deze heeft als hoofdtaak het opzetten en stimuleren van de donorwerving in het ziekenhuis. Daarbij faciliteert de donatiefunctionaris de intensivist in het goed en tijdig herkennen van potentiële donoren. De donatiefunctionarissen hebben in de praktijk weinig directe bemoeienis met het postmortale orgaandonatieproces (Kunst e.a. 2011: 20).

3.3 Het zelfbeschikkingsrecht

Het zelfbeschikkingsrecht is één van de mensenrechten die een grote rol speelt binnen dit onderzoek. Zelfbeschikking wordt omschreven als het recht dat ieder mens heeft op eigen keuzen en zelfstandigheid, ook als deze eigen keuze afwijkend is van de normen en waarden die in de samenleving heersen (Leenen 2007: 38). Het zelfbeschikkingsrecht is een rechtsbeginsel en is daarom niet letterlijk terug te vinden in (inter)nationale wetgeving (Buijsen 2003: 89) Het zelfbeschikkingsrecht is gebaseerd op het grondrecht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer (art. 10 GW) en op het recht op de onaantastbaarheid van het eigen lichaam (art. 11 GW) (Hulst 2008: 1798) (Leenen 2007: 39).

Het zelfbeschikkingsrecht speelt op twee manieren een rol binnen dit onderzoek:

1. Bij nonregistratie: wanneer een potentiële donor zich niet heeft laten registreren in het Donorregister beslissen nabestaanden over postmortale orgaandonatie. In deze situatie is de wil van de overledene onbekend. Het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor wordt belangrijker geacht dan het zelfbeschikkingsrecht van de nabestaanden. Het gaat immers om het lichaam van de potentiële donor. Het is daarom van groot belang dat wanneer de wil van de potentiële donor onbekend is, deze wordt achterhaald en nageleefd. De beslissing die nabestaanden nemen, is van invloed op het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële orgaandonor. Bijvoorbeeld wanneer nabestaanden geen toestemming geven terwijl de potentiële orgaandonor wel had willen doneren, wordt de wil van deze laatstgenoemde niet nageleefd.

1. Bij registratie: wanneer een potentiële donor bewust heeft laten registreren dat nabestaanden beslissen over postmortale orgaandonatie. In deze situatie is de wil van de overledene wel bekend. Namelijk dat de nabestaanden beslissen, en dus een keuze maken waar zij volledig achter staan. Hier geldt nog steeds dat het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor belangrijker wordt geacht dan dat van de nabestaanden. Echter, de wil van de potentiële donor is duidelijk: deze wil dat de nabestaanden beslissen. Het is in deze situatie daarom belangrijk dat de wil van de nabestaanden wordt achterhaald en nageleefd. Hiermee wordt recht gedaan aan het zelfbeschikkingsrecht van zowel de potentiële donor als dat van de nabestaanden.

Binnen de nieuwe werkwijze die de Regio Groningen toepast, bestaat de mogelijkheid dat ook het zelfbeschikkingsrecht van de nabestaanden wordt beperkt. Immers, indien de nabestaanden gestuurd zouden worden om toestemming te geven voor postmortale orgaandonatie dan bestaat de kans dat de wil van de overledene niet is achterhaald en/of nageleefd. Het is daarom belangrijk om vast te stellen hoeveel waarde wordt gehecht aan het zelfbeschikkingsrecht.

Uit het Kelly-arrest is gebleken dat zelfbeschikking een zeer belangrijk recht is van de patiënt (Hoge Raad 2004). Echter, dit recht kan overstegen worden door andere wetten en rechten. Zo kan het belang van de volksgezondheid het zelfbeschikkingsrecht overstijgen: middels de Wet Publieke Gezondheid kan patiënten de plicht worden opgelegd zich aan bepaalde maatregelen te onderwerpen (zie art. 31 t/m 38 Wet Publieke Gezondheid). Ook na het overlijden is het recht op zelfbeschikking beperkt. Zo eist de Wet op Lijkbezorging dat het lichaam niet eerder dan 36 uur na het overlijden en uiterlijk op de zesde werkdag na het overlijden wordt begraven of gecremeerd (zie art. 16 Wlb). Daarbij heeft men ook niet altijd de keuze dat het lichaam verder ongeschonden blijft.

Wanneer er vermoedens zijn van een delict of verdachte omstandigheden of de wens de oorzaak van overlijden nader vast te stellen dan wordt sectie op het stoffelijk overschot verricht. (Hulst 2008: 1797).

Deze inbreuken op het grondrecht van lichamelijke integriteit, waar het zelfbeschikkingsrecht deels op is gebaseerd, zijn gerechtvaardigd met het oog op de volksgezondheid (Hulst 2009: 3). Het is immers een wettelijke plicht van de overheid om maatregelen te treffen ter bevordering van de volksgezondheid (zie art. 22 GW).

3.4 Proportionaliteit en subsidiariteit

Proportionaliteit betekent evenredigheid. Het proportionaliteitsbeginsel houdt dan ook in dat een ingezet middel in verhouding moet staan met het te bereiken doel (Buijsen & den Exter 2005: 77). In de context van dit onderzoek houdt het proportionaliteitsbeginsel het volgende in: staat de nieuwe werkwijze in de donorregio Groningen in verhouding tot het verhogen van de toestemming voor postmortale orgaandonatie door nabestaanden?

Het subsidiariteitsbeginsel betreft de vraag of er (minder zware) alternatieven zijn om het beoogde doel te bereiken (Amstel, van e.a. 2006: 176). In de context van dit onderzoek houdt het subsidiariteitsbeginsel het volgende in: zijn er (minder zware) alternatieven naast de nieuwe werkwijze in de donorregio Groningen om het aantal nabestaanden dat toestemming geeft voor postmortale orgaandonatie te verhogen?

4. Onderzoeksopzet

In dit hoofdstuk worden allereerst de gekozen onderzoekstechniek en de respondenten toegelicht (§4.1). Vervolgens wordt de selectie, opslag en analyse van de data besproken (§4.2). Hierna wordt besproken op welke manieren getracht is de validiteit en betrouwbaarheid van dit onderzoek te verhogen (§4.3). Omdat een onderzoeker nooit neutraal tegenover het te onderzoeken thema staat, is er ook een paragraaf gewijd aan mijn rol als onderzoeker (§4.4). Tot slot zal de haalbaarheid van dit onderzoek besproken worden (§4.5).

§4.1 Onderzoekstechniek en respondenten

Om data te verzamelen zijn tijdens dit onderzoek semigestructureerde interviews afgenomen (Mortelmans 2007: 209). Er is gekozen voor deze onderzoekstechniek omdat de tijd en plaats door de respondent zelf gekozen kunnen worden. Daarbij kunnen tijdens semigestructureerde interviews uitgebreide, diepgaande antwoorden gegeven worden, wat bij een gestandaardiseerde vragenlijst minder goed mogelijk is. Tijdens een interview kan namelijk doorgevraagd worden wanneer het antwoord van de respondent onduidelijk of onvolledig is. Daarbij neemt interviewen minder tijd in beslag dan observatie. Bovendien zou voor observatie hoogstwaarschijnlijk door veel nabestaanden geen toestemming gegeven zijn gezien de gevoeligheid van het onderwerp.

Voorafgaand aan de interviews zijn alle te bespreken onderwerpen en enkele vragen vastgelegd. Het voordeel hiervan is dat tijdens de interviews een duidelijke leidraad gevolgd kon worden. Om te voorkomen dat het interview te star en te geleid werd door de interviewer, is er zo diep mogelijk ingegaan op de antwoorden van de respondenten en zijn de respondenten zoveel mogelijk aan het woord gelaten (Mortelmans 2009: 209).

Tijdens dit onderzoek zijn de volgende personen geïnterviewd:

- Dhr. G. Lodewick, ex-voorzitter van Stichting Bezinning Orgaandonatie
- Mw. A. van Dijk, coördinator van het NPV-Consultatiepunt binnen de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV)
- Mw. M. Wessel, donatiecoördinator binnen de Isala Klinieken te Zwolle
- Mw. J.A.M. Hagenaars, transplantatiecoördinator / regionaal teamleider binnen het Erasmus Medisch Centrum (EMC) te Rotterdam
- Drs. R. Th. Gerritsen, donatie-intensivist binnen het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL)
- Mw. Dr. Jansen, senior beleidsmedewerker / onderzoeker binnen de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS)

Er is bewust voor een heterogene groep respondenten gekozen om de nieuwe werkwijze rondom de donatievraag in de donorregio Groningen vanuit meerdere perspectieven te belichten, waaronder ook tegengeluiden.

Dhr. Lodewick is benaderd omdat hij middels de media kritiek heeft geleverd op deze nieuwe werkwijze. Zijn kritiek is de aanleiding geweest voor dit onderzoek.

De keuze om mw. van Dijk, coördinator binnen de NPV, een lid-organisatie van de Nederlandse Patiënten Consumentenfederatie (NPCF), te interviewen in plaats van een medewerker binnen de NPCF zelf is een bewust keuze geweest. De NPCF neemt namelijk geen eenduidig standpunt in ten opzichte van orgaandonatie omdat haar lid-organisaties hier zeer uiteenlopende opvattingen over hebben.

Mw. Wessel en dhr. Gerritsen zijn benaderd om het standpunt van de uitvoerders van deze nieuwe werkwijze te kunnen belichten. Mw. Hagnaars is benaderd om deze nieuwe werkwijze rondom de donatievraag in de donorregio Groningen te kunnen vergelijken met de werkwijze rondom de donatievraag in de donorregio Rotterdam.

Dr. Jansen is een belangrijke respondent omdat zij betrokken is geweest bij de ontwikkeling van de training Communicatie rond Donatie. Dit is een onderdeel van de pilot in de donorregio Groningen dat in deze studie wordt onderzocht.

Daarbij is er bij de dataverzameling sprake geweest van een sneeuwbaaleffect (Mortelmans 2007: 155). Bij aanvang van het onderzoek was nog niet geheel duidelijk wie bruikbare en betrouwbare informatie kon aanleveren. Om deze reden is in eerste instantie een drietal respondenten benaderd: dhr. Ger Lodewick, mw. Ali van Dijk en mevr. Mariëtte Wessel. Via mw. Wessel ben ik in contact gekomen met de heer Gerritsen. Deze heeft mij in contact gebracht met mw. Jansen. Via een kennis heb ik contact opgenomen met mw. Hagnaars. Op deze manier is de steekproef via de respondenten gegroeid (Mortelmans 2007: 156).

§4.2 Selectie, opslag en analyse van data

Bij het literatuuronderzoek van deze studie is gebruik gemaakt van Google Scholar en databanken die beschikbaar zijn via de Erasmus Universiteit Rotterdam. Deze databanken bevatten erkende wetenschappelijke artikelen, wat de betrouwbaarheid van het literatuuronderzoek verhoogt. Ook zijn voor dit onderzoek bronnen gebruikt die via de respondenten verkregen zijn. Een voorbeeld hiervan is het Masterplan Groningen, dat verkregen is via mw. Wessel.

Er is tijdens het literatuuronderzoek een afbakening van 11 jaar gehandhaafd. Dit betekent dat er enkel literatuur van het jaar 2001 tot en met 2012 is gebruikt. Zoals aan het begin van dit hoofdstuk is besproken, hebben tijdens deze studie meerdere semigestructureerde interviews plaats gevonden. Deze zijn op tape opgenomen en vervolgens digitaal opgeslagen.

Om deze data te analyseren zijn de interviews letterlijk uitgetypt en vervolgens gecodeerd (Mortelmans 2009: 355). De codering van de interviewgegevens bestond uit drie fasen: open coderen, axiaal coderen en tot slot selectief coderen. In de fase van open codering zijn de interviews in stukken tekst opgedeeld waar namen/codes aan gegeven zijn. Vervolgens zijn deze losse codes met elkaar verbonden door ze onder verschillende concepten te plaatsen (axiaal coderen). Tot slot zijn in de selectieve coderingsfase deze concepten met elkaar verbonden om zo een theorie te vormen en uit te werken (Mortelmans 2009: 356).

§4.3 Validiteit en betrouwbaarheid

De respondenten die benaderd zijn voor dit onderzoek bevatten verschillende achtergrondkenmerken en hebben uiteenlopende meningen over het onderwerp. Hiermee zijn eenzijdige analyses voorkómen en daarmee de validiteit van het onderzoek verhoogd.

Tijdens dit onderzoek zijn onder anderen twee nauw bij de pilot betrokkenen geïnterviewd. Het feit dat deze respondenten deelnemen aan de implementatie van de pilot kan een gevaar zijn voor de validiteit van de interviews. Er is daarom tijdens de interviews rekening gehouden met de functie die de respondent bekleedt en wat zijn/haar achtergrond is. In een aparte paragraaf zal kort enige achtergrondinformatie van iedere respondent worden gegeven, zodat zowel ikzelf als de lezer van deze scriptie de uitspraken in context kan plaatsen (zie §6.1). Om 'verkooppraatjes' te voorkomen is zoveel mogelijk doorgevraagd naar de doelstelling van de pilot, moeilijkheden die men is tegengekomen en is gevraagd naar voorbeelden. Daarbij is aan iedere respondent een aantal dezelfde vragen gesteld, waardoor de antwoorden met elkaar te vergelijken zijn. Er is hierbij wel getracht de respondent voldoende de ruimte te geven om zijn eigen verhaal te vertellen.

Om diepgang in de interviews te bereiken is voldoende tijd besteed aan de interviews (gemiddeld 30 minuten) en is bij iedere respondent doorgevraagd naar verduidelijking en voorbeelden van hun beweringen. Door deze diepgang in de interviews zijn de verzamelde data een geloofwaardige afspiegeling van de uitgangspunten van de respondenten, wat de interne validiteit van dit onderzoek verhoogt (Mortelmans 2007: 437).

Een onderzoeker staat nooit neutraal tegenover het te onderzoeken thema. Daarom zal in de volgende paragraaf gereflecteerd worden op de rol van de onderzoeker tijdens dit onderzoek. Hierbij zal mijn mening over orgaandonatie en over de te onderzoeken pilot kort worden toegelicht. Deze persoonlijke reflectie verhoogt zowel de interne validiteit als de externe betrouwbaarheid van het onderzoek (Mortelmans 2009:435).

§4.4 Rol van de onderzoeker

Deze scriptie is opgesteld door Abby Verkerk, een derdejaars studente Beleid en Management van de Gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit. Ikzelf sta geregistreerd in het Donorregister, en ik vind het erg belangrijk dat mensen nadenken over eventueel donorschap. In het ideale geval legt iedereen zijn eigen keuze vast. Mocht dit onverhoopt niet lukken dan hoop ik dat nabestaanden de juiste beslissing nemen. Met de juiste beslissing bedoel ik dat de keuze overeenkomt met de wens van de potentiële orgaandonor. Het is daarom belangrijk dat medisch specialisten uitgebreide informatie geven en samen met de nabestaanden discussiëren over de wil van de potentiële donor. Hierbij mag geen sprake zijn van het ompraten van de nabestaanden, zoals de ex-voorzitter van de Stichting Bezinning Orgaandonatie beweert.

§4.5 Haalbaarheid

Eén criterium dat een belangrijke rol speelt in de haalbaarheid van het onderzoek is tijd. Het inschatten van de tijd die het onderzoek in beslag neemt wordt vaak onderschat (Mortelmans 2007: 110). Om de kans te vergroten om de tijdsplanning te behalen, is bij het maken van het tijdspad rekening gehouden met vakantieperiodes van zowel de scriptiebegeleider als mijzelf. Ook is er rekening gehouden met tentamenperiodes.

Bij aanvang van dit onderzoek is ook rekening gehouden met geld. Aangezien de werk- en woonplek van de meeste respondenten buiten Rotterdam ligt, is er rekening mee gehouden de fysieke interviews doordeweeks plaats te laten vinden. Doordeweeks is het openbaar vervoer namelijk gratis voor mij.

Een derde belangrijk aspect binnen de haalbaarheid van het onderzoek is de bereidheid van de respondenten om deel te nemen aan het onderzoek. De bereidheid van respondenten zou af kunnen nemen door de duur van het interview (Mortelmans 2007: 111). De interviews zijn daarom zo ingedeeld dat zij maximaal dertig minuten duurden, tenzij de respondent geen bezwaar had tegen een langer interview. Een andere factor die de bereikbaarheid van de respondenten om deel te nemen aan het onderzoek zou kunnen belemmeren is de mate van bedreiging die de vragen hebben (Mortelmans 2007: 111). Daar is rekening mee gehouden bij de formulering van de topiclist en vragenlijst, door negatieve woorden als “manipuleren”, “sturen”, “slecht” en “beperking” te voorkomen.

5. Tijdsplanning van fase 2 en 3

Tijdsplanning fase II

Datum	Wat
11-12-2011	Werving van respondenten afgerond
18-12-2011	Ontwikkeling van de topiclijsten interviews voltooid
27-01-2012	Gegevensverzameling afgerond
25-03-2012	Analyse van de gegevens afgerond

Tijdsplanning fase III

Datum	Wat
08-04-2011	Conclusie afgerond
15-04-2011	Discussie afgerond
27-05-2011	Gehele scriptie geschreven
01-06-2011	Zaaltje scriptieverdediging gereserveerd
Week 24	Verdediging scriptie

6. Onderzoekresultaten

In dit hoofdstuk zal de data verkregen uit de interviews en de daarbij behorende bronnen geanalyseerd worden. Het hoofdthema van de interviews is de invloed van deze nieuwe werkwijze op de donatievraag aan nabestaanden binnen de donorregio Groningen. Dit thema is onderverdeeld in meerdere subthema's. Deze zullen gebruikt worden om antwoord te geven op de deelvragen en de leidende vraag van dit onderzoek, namelijk: "Wordt bij de nieuwe werkwijze rondom de donatievraag aan nabestaanden binnen de donorregio Groningen inbreuk gemaakt op het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor en is deze eventuele inbreuk gerechtvaardigd?"

De volgende thema's zullen achtereenvolgend aan bod komen:

1. Achtergrondinformatie respondenten (§6.1)
2. Aanleiding nieuwe werkwijze rondom de donatievraag (§6.2)
3. Inhoud en doel van de training Communicatie rond Donatie (§6.4)
4. Oorzaak nonregistratie (§6.4)
5. De functies donatie-intensivist en donatiecoördinator (§6.5)
6. De donatievraag (§6.6)
7. Effect van de nieuwe werkwijze rondom de donatievraag (§6.7)
8. Alternatieve werkwijzen (§6.8).

§6.1 Achtergrondinformatie respondenten

In deze paragraaf zal enige achtergrondinformatie van iedere respondent worden gegeven, zodat hun uitspraken in context kunnen worden geplaatst.

Dhr. Ger Lodewick heeft 16 jaar lang het voorzitterschap van Stichting Bezinning Orgaandonatie op zich genomen. Hij is geen medicus, maar verdiept zich al sinds 1995 in het thema orgaantransplantatie. Voordat de Wet Orgaandonatie (WOD) werd ingevoerd, stond dhr. Lodewick geregistreerd in het Donorregister. Sinds invoering van deze wet is hij zich nog meer in het onderwerp gaan verdiepen. Hierdoor is zijn mening veranderd en staat momenteel met bezwaar geregistreerd in het Donorregister. Dhr. Lodewick vindt dat zowel de overheid als zorgprofessionals de maatschappij bewust onvolledig informeren over orgaantransplantatie. "Iemand kan pas in werkelijke vorm een beslissing nemen als hij ook werkelijk voor 100 procent geïnformeerd is. En dat betekent, als ik het kort door de bocht mag zeggen, dat van overheidswege niemand een verantwoorde beslissing kan nemen. Want de overheid houdt informatie categorisch achterwege, daar heb ik wel ervaring mee". Zo is hersendood volgens dhr. Lodewick niet echt dood (Lodewick 2011, persoonlijke communicatie). Omdat dit onderwerp buiten de probleemstelling van deze studie valt, zal hier geen onderzoek naar worden gedaan.

Mw. van Dijk is reeds 10 jaar werkzaam als coördinator van het NPV-Consultatiepunt binnen de NPV. De NPV is een christelijke patiëntenvereniging. Mw. van Dijk geniet van haar werk omdat zij mensen kan helpen bij ethische dilemma's op het gebied van gezondheidszorg, o.a. bij de vraag of iemand zich wel of niet wil laten registreren in het Donorregister. Voordat mw. van Dijk bij de NPV werkzaam werd, heeft zij als verpleegkundige op de afdeling oncologie gewerkt. Zij staat positief tegenover orgaandonatie, tenzij er sprake zou zijn van organen die de persoonlijke identiteit van iemand dragen, zoals eierstokken en hersenweefsel. Zelf staat mw. van Dijk nog niet geregistreerd in het Donorregister. De reden hiervoor is dat zij de consequenties voor haar directe naasten meeweegt in haar besluit, zoals forse verwerkingsproblemen (van Dijk 2011, persoonlijke communicatie).

Mw. Mariette Wessel is reeds 8 jaar werkzaam als donatiecoördinator binnen de Isala Klinieken te Zwolle. Voor haar huidige functie heeft zij 15 jaar op een Intensive Care afdeling gewerkt als verpleegkundige. Tijdens deze baan heeft zij affiniteit met orgaandonatie gekregen. Zij benadrukt voornamelijk het bijzondere van de mogelijkheid dat levens gered kunnen worden met orgaandonatie. Voor haar was het dan ook vanzelfsprekend om zich met toestemming te laten registreren in het Donorregister (Wessel 2012, persoonlijke communicatie).

Mw. Hanneke Hagenaars is nu ruim 12 jaar werkzaam als transplantatiecoördinator binnen het Erasmus Medisch Centrum (EMC) te Rotterdam. Voorheen werkte zij op de Intensive Care in Breda als verpleegkundige. Ook is zij werkzaam als regionaal teamleider binnen het EMC. Zij staat met toestemming geregistreerd in het Donorregister. "Mijn lijf is maar een omhulsel, als het van nut kan zijn dan graag" (Hagenaars 2012, persoonlijke communicatie).

Dhr. Rik Gerritsen is reeds 14 jaar werkzaam als intensivist binnen het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL). Sinds de invoering van het Masterplan Orgaandonatie ruim 2 jaar geleden heeft hij daarbij de taak van donatie-intensivist op zich genomen. Deze functie trekt hem aan omdat hij orgaandonatie een mooie vorm van geneeskunde vindt. Hij ziet het als een maatschappelijk belang om orgaandonatie zoveel mogelijk te kunnen benutten. "Het Nederlandse volk heeft wel een plicht dat wij optimale zorg kunnen leveren aan onze eigen mensen. Dus gezien het feit dat orgaandonatie een levensreddende behandeling is en gezien het feit dat burgers verplicht zijn dat mensen in nood te helpen, dat is letterlijk de wet, denk ik dat het heel terecht is om te zeggen dat in principe is orgaandonatie de norm". Dhr. Gerritsen staat dan ook met toestemming ingeschreven in het Donorregister (Gerritsen 2012, persoonlijke communicatie)

Dr. Jansen is reeds 14 jaar werkzaam als senior beleidsmedewerker en onderzoeker binnen de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). Op 9 februari 2012 is zij gepromoveerd met als titel voor haar proefschrift: *Organ donor shortage in the Netherlands Definition of the potential donor pool and the role of family refusal*. Dr. Jansen heeft in samenwerking met anderen de training 'Communicatie rond Donatie' ontwikkelt. Zij staat van jongs af aan al heel positief tegenover orgaandonatie en staat dan ook met toestemming geregistreerd in het Donorregister (Jansen-Frazer 2012: persoonlijke communicatie).

§6.2 Aanleiding nieuwe werkwijze rondom de donatievraag

In deze paragraaf zal de aanleiding van de organisatorische veranderingen rondom de donatievraag aan nabestaanden in de donorregio Groningen besproken worden. Eerst zal de aanleiding voor de ontwikkeling van de training Communicatie rond Donatie besproken worden. Vervolgens zal de aanleiding voor de nieuwe werkwijze rondom de donatievraag aan nabestaanden in de donorregio Groningen besproken worden.

Aanleiding training Communicatie rond Donatie

De training 'Communicatie rond Donatie' is in 2007 ontwikkeld door de NTS samen met verschillende professionals op het gebied van donorwerving en met onderwijskundige ondersteuning van Plato (Universiteit Leiden) en Doczero te Uden. De aanleiding van deze training is dat bezwaar tegen postmortale orgaandonatie door nabestaanden al jarenlang een knelpunt is bij donorwerving. Dr. Jansen zegt dat als een overledene niet geregistreerd staat in het Donorregister en de keuze wordt voorgelegd aan de nabestaanden, dat deze -als zij daar nog nooit over hebben gesproken of nagedacht- geneigd zijn orgaandonatie af te wijzen (Jansen 2012, persoonlijke communicatie). Een bijkomend knelpunt is dat de zorgprofessional weinig ervaring heeft met het stellen van de donatievraag omdat deze vraag zelden gesteld wordt. Dhr. Gerritsen beaamt deze veronderstelling: "Orgaandonatie is een zeldzame bezigheid in Nederland, er zijn nationaal zo'n 250 procedures per jaar [verdeeld over] 100 ziekenhuizen, dus voor iedereen is het zeldzaam" (Gerritsen 2012, persoonlijke communicatie).

Door dit gebrek aan ervaring is het zowel voor de nabestaanden als voor de zorgprofessional lastig om het donatiegesprek te voeren. Om deze reden is de training Communicatie rond Donatie ontwikkeld, een training die zorgprofessionals faciliteert in het stellen van de donatievraag en het begeleiden van de nabestaanden (Jansen 2012, persoonlijke communicatie).

Aanleiding nieuwe werkwijze donorregio Groningen

Zoals in de inleiding is aangegeven, zijn voorafgaand aan de ontwikkeling van het Masterplan in deze donorregio Groningen drie kernproblemen vastgesteld (Nijkamp e.a. 2009: 5 t/m 7):

1. De donorherkenning
2. De donatievraag aan nabestaanden
3. Het donormanagement

Dit onderzoek richt zich op de donatievraag aan nabestaanden. In de donorregio Groningen wordt de donatievraag en de begeleiding van nabestaanden als een probleem ervaren. Dit komt onder anderen doordat er onvoldoende tijd en (fysieke) ruimte beschikbaar is voor de donatievraag en begeleiding. Daarnaast bevat de zorgprofessional onvoldoende kennis en communicatieve vaardigheden om de mogelijkheid van donatie te bespreken (Nijkamp e.a. 2009: 5). “Aangezien je maar weinig van die gesprekken voert kun je je eigenlijk niet permitteren om een soort leercurve te hebben, dus moet je dat eigenlijk ergens anders oefenen” (Gerritsen 2012, persoonlijke communicatie). Dit probleem werd door dr. Jansen ook beschreven als de aanleiding voor de ontwikkeling van de training Communicatie rond Donatie.

Om de donatievraag op een andere manier te kunnen stellen zijn meerdere interventies in de donorregio Groningen geïmplementeerd. De uitbreiding van het project Communicatie rond Donatie naar alle regionale ziekenhuizen is één van deze interventies. Een andere interventie die gericht is op het oplossen van alle drie de kernproblemen is de invoering van twee nieuwe functies: die van de donatie-intensivist en de donatiecoördinator. De officiële functieomschrijvingen zijn gegeven paragraaf 1.2. In paragraaf 6.4 zal de omschrijving die de respondenten geven aan deze functies toegelicht worden. Het doel van deze interventies is het ondersteunen van de zorgprofessional in het stellen van de donatievraag. De zorgprofessional vergaart kennis en ervaring middels de training Communicatie rond Donatie, waardoor deze zelfverzekerder het donatiegesprek en de begeleiding van nabestaanden kan uitvoeren (Gerritsen 2012, persoonlijke communicatie). De zorgprofessional kan laagdrempelig de donatie-intensivist en donatiecoördinator om hulp vragen. Deze ondersteuning zou het donatiegesprek en de begeleiding van de nabestaanden verbeteren (Wessel 2012, persoonlijke communicatie).

§6.3 Inhoud en doel van de training Communicatie rond Donatie

In deze paragraaf zal de inhoud en het doel van de training Communicatie rond Donatie besproken worden. Allereerst zal de inhoud van de training besproken worden. Vervolgens wordt het doel van de ontwikkeling van deze training door de NTS besproken. Deze doelstelling zal vergeleken worden met het doel van de implementatie van deze training in de donorregio Groningen. Tot slot zal de invloed van deze training op het zelfbeschikkingsrecht worden geanalyseerd.

De training Communicatie rond Donatie is ontwikkeld door medewerkers van de NTS, waaronder dr. Jansen. Deze training is een update van de reeds bestaande donatietraining. Deze nieuwe versie is een blended-learning training. Dit houdt in dat e-learning is gecombineerd met fysieke training. “De training bestaat uit een digitale leeromgeving, die je moet doorlopen om vervolgens toegang te krijgen tot de vaardigheidstraining waarbij je de gesprekken daadwerkelijk gaat oefenen met acteurs” (Jansen 2012, persoonlijke communicatie). De e-learning training duurt ongeveer twee uur. Dit is afhankelijk van het tempo van de betreffende zorgprofessional (Gerritsen 2012, persoonlijke communicatie). Na deze e-learning training vindt de fysieke cursus plaats. Deze duurt vijf tot zes uur. Het eerste deel van de fysieke cursus bestaat uit het vergroten van de kennis van de zorgprofessional over orgaandonatie. In het tweede deel van de fysieke cursus oefent men het donatiegesprek aan de hand van rollenspellen (Wessels 2012, persoonlijke communicatie).

In de pilot die de NTS heeft uitgevoerd hebben enkel verpleegkundigen de training gevolgd. De training kan echter ook gegeven worden aan andere zorgprofessionals, zoals arts-assistenten of intensivisten. Zorginstellingen mogen dit zelf bepalen. Dr. Jansen denkt echter dat het effectiever is om zowel de intensivisten als de Intensive Care verpleegkundigen te trainen, omdat het zorgproces op de Intensive Care sterk afhankelijk is van teamverband (Jansen 2012, persoonlijke communicatie).

Regio Groningen heeft de training Communicatie rond Donatie geïmplementeerd in de regionale ziekenhuizen. De regio heeft haar eigen trainers en acteurs opgeleid. Ook zorgen zij er voor dat de training 4-5 keer per jaar in alle clusterziekenhuizen gegeven wordt. Wat daarbij nieuw is, is dat donatie-intensivisten hun collega-intensivisten aansporen om deel te nemen aan de training (Gerritsen 2012, persoonlijke communicatie).

De inhoud van de training is mede afhankelijk van het doel. Immers, wanneer het doel het verkrijgen van meer toestemming voor orgaandonatie is, zal het trainingsprogramma er anders uitzien dan wanneer de training puur informatief is. Volgens mw. Wessel is het hoofddoel van de training Communicatie rond Donatie dat er meer toestemming wordt gegeven voor postmortale orgaandonatie.

Het Masterplan is ten slotte ontwikkeld omdat er een tekort aan orgaandonoren is. Zij vindt wel dat deze toestemming op basis van een weloverwogen keuze moet worden gegeven (Wessel 2012, persoonlijke communicatie):

Je wilt uiteindelijk gewoon, dat er meer organen beschikbaar komen ten behoeve van transplantatie. En dat moet je wel fatsoenlijk doen. (...) En wat kun je daar dan aan doen om er voor te zorgen zijn dat mensen meer toestemming geven? Uiteindelijk moet het wel weloverwogen zijn. (...) Je wilt mensen niet over de streep strekken, ten koste van alles. Maar uiteindelijk is je hoogste doel dat je de meer organen ter beschikking wilt voor donatie. (Wessel 2012, persoonlijke communicatie)

Dhr. Gerritsen denkt dat de zorgprofessional alle inspanningen moet richten op het verkrijgen van meer toestemming. Opvallend is dat hij het zelfs als een maatschappelijke plicht van de zorgprofessional ziet om nabestaanden toestemming te laten geven voor postmortale orgaandonatie (Gerritsen 2012, persoonlijke communicatie).

De dokter mag daar best wat druk op zetten. Het doel van het gesprek is niet om zeg maar een tevreden familie te maken. Het doel van het gesprek is om de wil van de overledene uit te voeren c.q. om te zorgen dat die wil wordt uitgevoerd, dat er orgaandonatie plaatsvindt. Het is niet een heel vrijblijvend gesprek vind ik, je hebt daar als arts ook een maatschappelijke plicht in. (Gerritsen 2012, persoonlijke communicatie).

Toen ik tijdens het gesprek het gevaar dat nabestaanden gestuurd zouden worden benadrukte, zei hij: "Ja maar dat moet ook! Want er liggen 5 mensen dood te gaan. Die wil je graag ook helpen. (...) als er ergens twijfel over zit, dan wil ik graag mijn argumenten overbrengen om te zorgen waarom het wel moet" (Gerritsen 2012, persoonlijke communicatie)

Als reactie op deze beweringen, benadrukte dr. Jansen dat Regio Groningen zichzelf ten doel heeft gesteld het aantal toestemmingen met 10 tot 20% te verhogen. Hierdoor zou de donorregio Groningen de training Communicatie rond Donatie op een andere manier implementeren. Het Masterplan Orgaandonatie Groningen onderschrijft deze bewering. Daar staat in beschreven dat de zorgprofessional moet inschatten hoe de nabestaanden tegenover postmortale orgaandonatie staan. Op basis van deze inschatting behoort de zorgprofessional een strategie kiezen om de kans op toestemming voor postmortale orgaandonatie te maximaliseren. Deze strategieën zijn geïmplementeerd in de training Communicatie rond Donatie die in de donorregio Groningen gegeven wordt (Nijkamp e.a. 2009: 34)

Het maximaliseren van toestemming voor postmortale orgaandonatie is volgens dr. Jansen dus niet de doelstelling geweest van de ontwikkeling van Communicatie rond Donatie. Het

hoofddoel van deze training is het faciliteren van professionals bij het orgaandonatieproces. Dat de toestemming door nabestaanden hierdoor verhoogd wordt, zou een positief neveneffect zijn (Jansen 2012, persoonlijke communicatie). Uit haar proefschrift komt echter meerdere malen naar voren dat de training wél op het verkrijgen van meer toestemming gericht is: “[Communication about Donation] concerns a clinical multicenter study in an attempt to decrease the family refusal rate” (Jansen-Frazer 2012: 16). Dr. Jansen ziet deze doelstelling meer als het tevreden stellen van de overheid:

(...) we willen best een training ontwikkelen (...), maar we willen geen doelstelling hebben dat we bijvoorbeeld 20% meer toestemming krijgen. Want dan krijg je een vertekend beeld, dan lijkt het net alsof je een training opzet met allerlei trucjes waarop mensen ja gaan zeggen. Dat willen we niet. Dus wij hebben tegen het Ministerie gezegd: jullie hebben natuurlijk je doelstellingen dus we willen ook wel een doelstelling opschrijven, maar meer dan 5% [verhoging van de toestemming voor postmortale orgaandonatie door nabestaanden] gaan wij niet hanteren” (Jansen 2012, persoonlijke communicatie).

Implicaties voor het zelfbeschikkingsrecht

Uit bovenstaande analyse kan geconcludeerd worden dat het hoofddoel van de training Communicatie rond Donatie in de donorregio Groningen het verhogen van de toestemming voor postmortale orgaandonatie door nabestaanden is. Tijdens deze training krijgen zorgprofessionals dan ook strategieën aangeleerd om de kans op toestemming te maximaliseren. Dit hoeft echter niet te betekenen dat het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor geschaad wordt. Immers, wanneer de keuze niet vastgelegd is in het Donorregister, maar de potentiële donor wél zou willen doneren, dan wordt de wil van deze persoon nageleefd wanneer nabestaanden toestemming geven voor nabestaanden. Het is daarom belangrijk om te achterhalen wat de beweegredenen achter de nonregistratie van de overledene zijn geweest. Deze beweegredenen worden besproken in paragraaf 6.4

Wanneer in het Donorregister is vastgelegd dat de nabestaanden mogen beslissen, is het belangrijk dat dezen achter hun beslissing staan. Indien de nabestaanden volledig achter hun beslissing staan om toestemming te geven voor postmortale orgaandonatie, wordt er met deze doelstelling ook geen inbreuk gemaakt op het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor. Het is daarom belangrijk om te achterhalen hoe de donatievraag in de donorregio Groningen gesteld wordt en wat mogelijke gevolgen zijn voor de nabestaanden wanneer zij toestemming geven voor orgaandonatie. Dit zal worden besproken in paragraaf 6.6 en 6.7.

§6.4 Oorzaak nonregistratie

Uit de voorgaande paragraaf kan men concluderen dat nabestaanden wel degelijk worden gestuurd bij het maken van hun keuze betreffende postmortale orgaandonatie door hun naaste. In het geval van nonregistratie is het daarom belangrijk om te achterhalen wat de beweegredenen van de overledene zijn geweest om zich niet te laten registreren. Als het zo is dat men zich niet registreert in het Donorregister omdat zij geen organen willen doneren, dan zou de neiging van zorgprofessionals om nabestaanden over te halen tot toestemming niet overeenkomen met de wil van de overledene. Dat betekent een inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht en het recht op onaantastbaarheid van het menselijk lichaam (art. 11 GW). Maar het is ook mogelijk dat degenen die zich niet registreren wel zouden willen doneren, maar andere redenen hebben voor hun non-registratie. In deze paragraaf worden enkele opvattingen over dit onderwerp besproken.

Dhr. Lodewick heeft een uitgesproken mening over dit onderwerp. Hij zegt dat als iemand zich niet heeft laten registreren in het Donorregister, deze persoon dan ook niet wil doneren. “Anders had hij het wel aangegeven” (Lodewick 2011, persoonlijke communicatie).

Mw. Wessel verwoordt dit precies andersom. Zij zegt juist dat als men het echt niet wil, deze zich laat registreren met bezwaar.

Dhr. Lodewick vindt dat zowel zorgprofessionals als nabestaanden de wil van de overledene behoren te respecteren. De keuze die nabestaanden maken, moet overeenkomen met wat de overledene had gewild. “En dan denk ik voor de zoveelste keer: jongens waarom accepteren wij niet dat er mensen zijn die zich niet willen laten registreren om wat voor reden dan ook. Als je niet weet wat een ander vindt moet je dat ook accepteren en niet koste wat kost toch proberen iets van hem te krijgen” (Lodewick 2011, persoonlijke communicatie).

Uit deze uitspraak komt naar voren dat als de wil van de overledene onbekend is, men er vanuit zou moeten gaan dat deze geen postmortale donor zou willen zijn. Om deze reden vindt hij het onterecht dat nabestaanden hier een besluit over moeten nemen. “Die nabestaanden hebben het toch al heel erg moeilijk op zo’n moment, dus val ze dan niet lastig met dit soort vragen” (Lodewick 2011, persoonlijke communicatie).

Mw. Wessel had hier een opmerkelijke reactie op:

Als jij als dokter vindt van ‘ja dat kan ik eigenlijk niet vragen’, [dan vind ik] dat jij mensen dingen ontnemt. Want ik zie het als een recht. Jij hebt het recht om donor te zijn. En als je het niet vraagt, ontnem je die mensen [dat recht], dan beslis jij voor die mensen of ze het wel of niet doen. (Wessel 2012, persoonlijke communicatie)

Zij is het niet eens met dhr. Lodewick dat men zich bewust niet laat registreren. Zij denkt dat men de keuze voor zich uitschuift, er liever niet over nadenkt of uit gemakzucht zich vergeet te laten registreren (Wessel 2012, persoonlijke communicatie).

Dhr. Lodewick gelooft niet dat men zich vergeet te registreren. Er zijn momenteel zo veel campagnes om registratie in het Donorregister te stimuleren dat het volgens hem onmogelijk is dat men het vergeet. Dhr. Lodewick beweert dat men het gevoel heeft dat de informatie die hen gegeven wordt door de overheid en zorgprofessionals niet klopt. Door deze argwaan zouden zij zich niet laten registreren (Lodewick 2011, persoonlijke communicatie).

Mw. Hagenaars vindt de uitspraken van dhr. Lodewick erg eenzijdig. Indien men geen orgaandonor wil zijn kan dit worden geregistreerd. Indien men het wel wil kan dit ook worden geregistreerd. Wanneer men twijfelt, angst heeft of er te weinig over weet, kan op meerdere manieren informatie worden gegeven. Zo zijn er talloze websites, men kan bellen naar één van de vele patiëntenverenigingen en er is literatuur over orgaandonatie beschikbaar. Mw. Hagenaars benoemde dezelfde redenen voor non-registratie als mw. Wesselaar:

Veel mensen denken 'het is te ver van mijn bedshow'. Die willen zich er helemaal niet mee bezig houden. Of 'ja ik zal nu maar toch eens zo'n formuliertje gaan invullen en 6 maanden later ligt het nog steeds in de la'. Dus dat is een beetje kort door de bocht, om te zeggen dat men in twijfel leeft. (Hagenaars 2012, persoonlijke communicatie).

Mw. van Dijk haar mening ligt iets genuanceerder dan die van de andere respondenten. Zij zegt dat wanneer men zich niet heeft laten registreren er de mogelijkheid bestaat dat deze aarzeling voelde. Deze aarzeling moet serieus genomen worden. Daarom mag er nooit druk worden uitgeoefend op de naasten om toestemming te geven voor postmortale orgaandonatie (van Dijk 2011, persoonlijke communicatie).

Alle respondenten hebben zeer uiteenlopende meningen over de beweegredenen van nonregistratie. De zorgprofessionals denken dat men zich niet laat registreren omdat zij dit vergeten of de keuze voor zich uitschuiven. Dhr. Lodewick gelooft hier niet in. Hij denkt dat veel mensen twijfelen en zich daarom niet laten registreren. Om een conclusie te kunnen trekken over dit onderwerp zou aanvullend onderzoek onder de Nederlandse bevolking gedaan moeten worden.

§6.5 De functies donatie-intensivist en donatiecoördinator

Om de communicatie rondom de donatievraag te veranderen, is de functie van de intensivist uitgebreid naar donatie-intensivist en zijn donatiefunctionarissen omgeschoold tot donatiecoördinatoren. In deze paragraaf zal de inhoud van beide functies en enkele reacties op deze organisatieveranderingen besproken worden.

Donatiecoördinator

De donatiecoördinator heeft meerdere taken binnen het ziekenhuis. Eén hiervan is het implementeren van de richtlijnen die ontwikkeld zijn door de NTS, waarbij ziekenhuisbeleid wordt gemaakt. Hier gaat scholing en voorlichting aan zorgprofessionals mee gepaard (Wessel 2012, persoonlijke communicatie). Hetgeen dat vernieuwend is aan de functie donatiecoördinator is dat deze in contact kan komen met nabestaanden wanneer zij nog geen keuze hebben kunnen maken of reeds toestemming gegeven hebben. Meestal stelt de intensivist de donatievraag aan nabestaanden. Wanneer de intensivist hierbij ondersteuning nodig heeft, zal de donatiecoördinator hem hierin faciliteren. Dat houdt in dat de donatiecoördinator eventuele vragen beantwoordt die nabestaanden hebben voor of na toestemming en de familie mogelijk verder begeleidt in het gesprek. Door deze ondersteuning van de donatiecoördinator zou de kwaliteit van het donatiegesprek worden verhoogd (Wessel 2012, persoonlijke communicatie).

Wanneer nabestaanden toestemming geven voor postmortale orgaandonatie moet men in de regionale ziekenhuizen wachten tot de transplantatiecoördinator uit het UMCG arriveert (Wessel 2012, persoonlijke communicatie). Het kan wel twee uur duren voordat de transplantatiecoördinator in de Isala Klinieken arriveert. Om deze wachttijd te overbruggen, treft de donatiecoördinator alvast de nodige voorbereidingen. Zo begeleidt deze de nabestaanden, beantwoordt vragen en zorgt er voor dat alles op orde is. Hierdoor kan de transplantatiecoördinator bij aankomst in het ziekenhuis direct contact opnemen met Eurotransplant. Doordat de donatiecoördinator alle voorbereidingen treft, wordt de lange orgaandonatieprocedure enigszins ingekort. Dit is fijn voor de nabestaanden (Wessel 2012, persoonlijke communicatie).

Mw. Hagenaars betwijfelt of de omscholing van donatiefunctionarissen naar donatiecoördinatoren wel zo vernieuwend is:

Heel eerlijk, het plan van Groningen, daar zit niets nieuws in. Dat zijn dingen die we in andere regio's al heel lang doen, we hebben nu 12 jaar bijna al donatiefunctionarissen werken. Zij noemen het nu donatiecoördinator, maar als je goed doorvraagt wat is nu het verschil tussen die twee, dan zit er geen verschil in. En dat is eigenlijk een beetje lachwekkend, eerlijk gezegd. (Hagenaars 2012, persoonlijke communicatie)

Het vernieuwende aan de functie donatiecoördinator is volgens mw. Wessel het opstarten van de orgaandonatieprocedure voordat de transplantatiecoördinator in het ziekenhuis arriveert. Echter, in de donorregio Rotterdam behoort dit al jaren tot de verantwoordelijkheid van de donatiefunctionaris (Hagenaars 2012, persoonlijke communicatie).

Onderzoek verricht door KPMG Plexus wijst uit dat de inzet van donatiecoördinatoren in de donorregio Groningen wel effectief is. Door de inzet van de donatiecoördinator zouden regioziekenhuizen zich meer betrokken voelen en sneller hulp durven te vragen. Dit verhoogt de kwaliteit van het donatiegesprek (Kunst e.a. 2011: 9).

Donatie-intensivist

De donatie-intensivist is alleen in de kernziekenhuizen van de donorregio Groningen werkzaam. Deze is een aanspreekpunt voor de andere, vaak kleinere ziekenhuizen in de regio. Mw. Hagenaars is over deze functie wèl positief. Zij vindt dat de donatie-intensivist meer betrokken is bij het donatieproces dan een reguliere intensivist. Het is volgens haar belangrijk dat iemand met de benodigde expertise betrokken is bij de herkenning van de donor en het in gang zetten van de donatieprocedure. In het EMC is dit de taak van de transplantatiecoördinator, maar mw. Hagenaars denkt dat het goed is als iemand van de eigen beroepsgroep er ook bovenop zit (Hagenaars 2012, persoonlijke communicatie). Mw. Wessel is het hiermee eens. Een donatiecoördinator heeft een verpleegkundige achtergrond en de (donatie)intensivist is een medicus. Zij zegt dat op het gebied van medische zaken een arts betere feedback kan geven, en dat daar ook beter naar geluisterd zal worden. “Ik kan een arts wel feedback geven op een proces wat niet goed is gelopen, maar zeg maar op medische zaken kan een donatie intensivist kan hij dat beter doen. Dat zal een arts ook eerder accepteren dan dat ik dat doe. Dat is natuurlijk logisch, peer to peer werkt altijd beter” (Wessel 2012, persoonlijke communicatie).

§6.6 De donatievraag

Uit paragraaf 6.4 kan men concluderen dat het verhogen van de toestemming voor postmortale orgaandonatie het doel is van de nieuwe werkwijze in de donorregio Groningen. Hierdoor bestaat de kans dat inbreuk gemaakt op het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor. In deze paragraaf zal geanalyseerd worden in welke mate er inbreuk wordt gemaakt op dit recht. Allereerst wordt besproken waarom een aantal nabestaanden bezwaar heeft tegen postmortale orgaandonatie. Vervolgens wordt beschreven welke zorgprofessional in de donorregio Groningen de donatievraag stelt. Vervolgens wordt geanalyseerd of de zorgprofessional onderscheid maakt in de manier waarop de donatievraag wordt gesteld in situaties van nonregistratie en situaties van registratie. Hierna wordt geanalyseerd hoe de zorgprofessional reageert wanneer nabestaanden twijfelen, hoe de zorgprofessional reageert wanneer nabestaanden geen toestemming geven en hoe de zorgprofessional reageert wanneer nabestaanden wel toestemming geven voor postmortale orgaandonatie. Dit geschiedt aan de hand van voorbeelden die de respondenten hebben gegeven van donatiegesprekken die zij gevoerd hebben.

Redenen voor bezwaar door nabestaanden

Mw. Jansen zegt dat wanneer nabestaanden nooit over postmortale orgaandonatie hebben gesproken, deze het een zeer lastige keuze vinden. Dit is gebleken uit een vragenlijst die 207 mensen in de periode dec. 2007 t/m dec. 2009 hebben ingevuld (Jansen 2012, persoonlijke communicatie). "Dan is een veilige keuze, gevoelsmatig, door maar nee te zeggen want als iemand het echt heel graag had gewild dan had hij zich wel laten registreren, is dan wat je vaak tegenkomt" (Jansen 2012, persoonlijke communicatie). Ook zouden veel nabestaanden de donatievraag teveel vinden op dat moment. Wanneer nabestaanden niet over orgaandonatie hebben nagedacht, zo blijkt uit de vragenlijst, kan de donatievraag onverwacht komen (Jansen 2022, persoonlijke communicatie).

Vanuit deze zienswijze is de keuze die nabestaanden maken in de huidige situatie dus niet altijd in overeenstemming met de wil van de potentiële orgaandonor. In dat geval zou de nieuwe werkwijze in de donorregio Groningen ervoor kunnen zorgen dat nabestaanden geen veilige, maar een weloverwogen keuze maken. Dat zou betekenen dat het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor niet wordt ingeperkt, maar juist wordt vergroot.

Wie stelt de donatievraag

In de donorregio Groningen stelt de behandelend intensivist de donatievraag (Gerritsen 2012, persoonlijke communicatie). Hiermee wijkt deze regio enigszins af van de donorregio Rotterdam. In deze regio kan de donatievraag ook worden gesteld door de fellow-intensivist of door de neuroloog. Echter ook in de regio Rotterdam is het meestal de behandelend intensivist die de donatievraag stelt (Hagenaars 2012, persoonlijke communicatie).

Onderscheid registratie en nonregistratie

In het theoretisch kader is uitgelegd dat het zelfbeschikkingsrecht op twee manieren een rol speelt binnen dit onderzoek: in het geval van nonregistratie en in het geval van registratie. In het geval van nonregistratie is het van groot belang dat wanneer de wil van de potentiële donor wordt achterhaald en nageleefd.

Bij registratie is de wil van de overledene wel bekend: deze wil dat de nabestaanden beslissen. Het is in deze situatie daarom belangrijk dat de wil van de nabestaanden wordt achterhaald en nageleefd. Om de wil van de potentiële donor te achterhalen, zal de behandelend intensivist andere vragen moeten stellen dan wanneer de wil van de nabestaanden achterhaald moet worden.

Mw. Wessel zegt in beide situaties de wil van de potentiële donor als uitgangspunt te nemen en na te leven (Wessel 2012, persoonlijke communicatie). Daarover zegt zij:

Bij de registratie 'nabestaanden beslissen' is het zo dat [de potentiële donor] er niet negatief tegenover stond, anders had deze wel 'bezwaar' geregistreerd. Dit betekent dat diegene zelf best zou willen donoren. [Daarom] kun je [tijdens het donatiegesprek] benoemen dat de overledene het zelf wel gewild zou hebben maar daarbij de uiteindelijke beslissing overlaat aan de nabestaanden. Belangrijk is je te blijven realiseren dat ook zij hiermee verder moeten (Wessel 2012, persoonlijke communicatie).

Deze uitspraak geeft het idee dat mw. Wessel er van uitgaat dat in beide situaties de mening van de potentiële donor over postmortale orgaandonatie voorop staat. Echter, wanneer deze heeft laten registreren dat nabestaanden mogen beslissen, is dit niet het geval. Dan staat de mening van de nabestaanden over postmortale orgaandonatie voorop. Ondanks dit standpunt vindt mw. Wessel het wel heel belangrijk dat nabestaanden volledig achter hun beslissing staan. Daarbij is ieder gesprek anders. Afhankelijk van de situatie verloopt het donatiegesprek op verschillende manieren. "Ik houd niet van standaardzinnen. Op basis van wat ik voel/ signaleer zal ik reflecteren en vragen stellen (Wessel 2012, persoonlijke communicatie).

Twijfel

Wanneer nabestaanden niet weten wat de overledene zou hebben gewild, stellen mw. Hagens, mw. Wessel en dhr. Gerritsen dezelfde vraag: “wat was uw dierbare voor iemand? Vertel eens wat over deze persoon”. Met behulp van deze vraag komen nabestaanden vaak zelfstandig tot een keuze. “Dus dan gaan ze vertellen: Ja hij stond altijd voor iedereen klaar, nooit was hem iets te veel, hij wilde altijd iets voor een ander doen. Dan hoef je niets te zeggen. Dan laat je ze praten en dan zeggen ze zelf al van ja dit past wel binnen zijn leven” (Hagens 2012, persoonlijke communicatie).

Mw. Wessel vindt het belangrijk dat álle nabestaanden achter de keuze staan. Wanneer een van de nabestaanden twijfels heeft, zal mw. Wessel deze doorspreken. Ook wanneer men deze twijfels niet uitspreekt.

Maar ik voelde gewoon (...) dat er een soort van weerstand was bij die ene. En daar heb ik heel erg mijn best voor gedaan om dat te achterhalen, om dat te ontzenuwen. En ik heb ook gezegd: goh, u moet zich daar wel goed bij voelen. Want als u zich daar niet goed bij voelt dan is de kans gewoon aanwezig dat u daar de rest van uw leven last van heeft. En dat is niet wat wij willen. Wij willen natuurlijk heel graag toestemming maar dat moet wel voor iedereen goed voelen en anders doen we het niet. En dat voel je in zo'n gesprek. Dat is ook wat je wilt met deze training: dat je [zorgprofessionals] leert om te luisteren naar [nabestaanden], om te kijken naar mensen, en om dat te filteren. (Wessel 2012, persoonlijke communicatie)

Opvallend in dit citaat is het woord ‘ontzenuwen’. Dit impliceert dat de zorgprofessional de twijfels weg probeert te nemen. Dat betekent dat getracht wordt de nabestaanden te overtuigen om toestemming te geven voor postmortale orgaandonatie.

Wanneer geregistreerd staat dat nabestaanden mogen beslissen, benoemt mw. Wessel in het donatiegesprek dat hun dierbare positief staat tegenover orgaandonatie. Eigenlijk zou dit feit geen invloed mogen hebben op de beslissing die nabestaanden maken, omdat hun dierbare er bewust voor heeft gekozen de beslissing aan hen over te laten.

Dhr. Gerritsen vertelt dat wanneer hij merkt dat nabestaanden twijfelen, hij ze probeert over te halen. Dit doet hij door te benadrukken dat zij het leven van een ander kunnen redden. Daarbij ziet hij sociale bewogenheid van de overledene als argument om toestemming te geven voor postmortale orgaandonatie: “dan probeer ik te schetsen of dat iemand was die voor anderen klaar stond. En als de familie zegt dat ze heel sociaal bewogen was dan zeg ik dat het dan toch heel goed past in de geest van die persoon om nu ook na haar dood nog mensen te redden” (Gerritsen 2012, persoonlijke communicatie).

Als de nabestaanden twijfelen omdat de overledene bang was om onder het mes te gaan, benadrukt dhr. Gerritsen dat de patiënt overleden is. “Dus dat waar we in gaan snijden dat dat niet meer jou is als persoon maar alleen het omhulsel waar je in gewoond hebt zeg maar” (Gerritsen 2012, persoonlijke communicatie). Mw. Hagnaars gaf een soortgelijke reactie: “En als ze zeggen van hij is bang voor operaties dan zeggen we ook heel duidelijk van hij is er niet meer, hij voelt niets meer” (Hagnaars 2012, persoonlijke communicatie).

Dhr. Gerritsen ziet het overtuigen van nabestaanden om toestemming te geven voor orgaandonatie zelfs als een maatschappelijke plicht: “Toch vind ik het wel de maatschappelijke plicht van [zorgprofessionals] die het gesprek ingaan om te proberen om die mensen toestemming te laten geven. Ik vind niet dat het een gesprek is waarin je zeg maar een goed gevoel bij de familie moet bereiken” (Gerritsen 2012, persoonlijke communicatie). Daarbij ziet hij het als voor de nabestaanden een maatschappelijke plicht om toestemming te geven voor orgaandonatie: “Gezien het feit dat orgaandonatie een levensreddende behandeling is en gezien het feit dat burgers verplicht zijn om mensen in nood te helpen, dat is letterlijk de wet, denk ik dat het heel terecht is om te zeggen dat orgaandonatie de norm is”.

Geen toestemming

Wanneer nabestaanden geen toestemming geven voor postmortale orgaandonatie omdat zij het onderwerp besproken hebben met de overledene, zeggen mw. Wessel, mw. Hagnaars en dhr. Gerritsen de keuze direct te accepteren. Wanneer nabestaanden ongemotiveerd nee zeggen, wordt het door de zorgprofessionals daar niet bij gelaten. Zij zullen de nabestaanden dan eerst uitgebreid informeren over de inhoud van het donatieproces, wat er achteraf lichamelijk van te zien is enzovoort. Vervolgens krijgen de nabestaanden extra bedenktijd om met deze informatie hun keuze te heroverwegen. “En op grond van (...) deze volledige informatie kunnen mensen pas een weloverwogen beslissing nemen denken wij” (Hagnaars 2012, persoonlijke communicatie).

Wel toestemming

Nabestaanden mogen direct toestemming geven voor postmortale orgaandonatie. Er is geen vaste bedenktijd (Hagnaars 2012, persoonlijke communicatie). Indien (een gedeelte van) de nabestaanden toestemming geeft maar nog wat informatie benodigd is, zal de zorgprofessional deze geven: “Van de week [is er een patiënt overleden] en zijn zus was [zijn] vertegenwoordiger. (...) Die zus was zo gemotiveerd, voor [de overige nabestaanden] hoef je geen moeite te doen dan. Dan moet je het nog wel netjes blijven uitleggen, maar die hoefde je niet te motiveren”.

Uit dit citaat kan worden geconcludeerd dat wanneer nabestaanden neigen naar toestemming enkel informatie moet worden gegeven. Wanneer zij twijfelen, moet de zorgprofessional ze motiveren.

Dhr. Gerritsen zal bij een ongemotiveerd ja minder doorvragen dan bij een ongemotiveerd nee. "Het grotere, maatschappelijke belang van orgaandonatie rechtvaardigt dit verschil" (Gerritsen 2012, persoonlijke communicatie). Dhr. Gerritsen zegt dat de wil van de patiënt leidend is. Echter, wanneer deze wil onbekend is, overheerst het maatschappelijke belang van orgaandonatie. Deze is van groter belang dan de wil van de nabestaanden (Gerritsen 2012, persoonlijke communicatie).

Gevolgen van toestemming voor nabestaanden

In situaties waarbij geregistreerd staat dat nabestaanden mogen beslissen over postmortale orgaandonatie is het belangrijk dat hun standpunt tegenover postmortale orgaandonatie in acht wordt genomen. Het is daarom belangrijk dat zij tevreden zijn met hun beslissing en achteraf geen spijt krijgen.

Toestemming voor postmortale orgaandonatie kan de nabestaanden veel troost bieden, omdat iemand anders daardoor kan voortleven (Hagenaars 2012, persoonlijke communicatie). Dr. Jansen ondersteunt deze bewering: "Het blijkt dat [nabestaanden] jaren later nog blij zijn met hun beslissing, omdat ze weten dat er mensen geholpen worden met een orgaan. Dat geeft hen een goed gevoel, omdat ze weten dat de dood niet voor niets is geweest" (Jansen 2012, persoonlijke communicatie).

Volgens mw. Hagenaars, mw. Wessel en dhr. Gerritsen hebben maar weinig nabestaanden spijt wanneer zij toestemming geven voor postmortale orgaandonatie. De nabestaanden die spijt hebben, hebben dit meestal omdat ze de procedure te lang vonden duren (Hagenaars 2012, persoonlijke communicatie). Volgens mw. Hagenaars worden nabestaanden hier wel over ingelicht maar nemen ze de informatie niet op, omdat ze overmand zijn door emotie. Daardoor kunnen er misvattingen ontstaan.

Sommige nabestaanden die spijt hebben, geven aan dat zij iets niet begrepen hadden of dat ze het gevoel hebben dat ze naar huis werden gestuurd. "Wij sturen niemand naar huis, maar op zo'n moment is iedereen zo kwetsbaar, dan kunnen de dingen wel eens anders over komen" (Hagenaars 2012, persoonlijke communicatie). Het is heel moeilijk om zorgprofessionals te trainen om deze misvattingen te voorkomen (Hagenaars 2012, persoonlijke communicatie).

Implicaties voor het zelfbeschikkingsrecht

Wanneer een potentiële orgaandonor niet geregistreerd staat in het Donorregister, stellen de respondenten een open vraag aan de nabestaanden: “wat was uw dierbare voor iemand?” Vaak komen nabestaanden bij het beantwoorden van deze vraag zelfstandig tot een keuze. De vraag is echter of op deze manier de wil van de overledene wordt achterhaald. Wanneer de zorgprofessional “voor anderen klaarstaan” in verband legt met “positief tegenover postmortale orgaandonatie staan” dan zal in bijna alle gevallen toestemming worden gegeven. “Een familie zegt bijna nooit dat iemand niet sociaal bewogen was. Er zouden weinig families zeggen dat het een volkomen op zichzelf levende asociale klootzak was” (Gerritsen 2012, persoonlijke communicatie). Naar mijn mening bestaat er een grote discrepantie tussen het klaarstaan voor anderen en positief tegenover orgaandonatie staan. De kans is daarom klein dat de wil van de overledene wordt achterhaald. Hiermee wordt dus inbreuk gemaakt op het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële orgaandonor.

Wanneer een potentiële orgaandonor geregistreerd heeft dat de nabestaanden beslissen over postmortale orgaandonatie, zien dhr. Gerritsen en mw. Wessel dit als argument voor de nabestaanden om toestemming te geven. Immers, de potentiële donor staat dan positief tegenover orgaandonatie. Echter, de beweegreden achter deze registratie is dat de nabestaanden beslissen. Het is daarom belangrijk dat dezen volledig achter de keuze staan. Mw. Wessel zegt hier rekening mee te houden. Dhr. Gerritsen denkt hier anders over. Het is volgens hem niet de bedoeling om de nabestaanden een tevreden gevoel te geven. Het maatschappelijke belang van orgaandonatie zou dit rechtvaardigen.

§6.7 Effect van de nieuwe werkwijze rondom de donatievraag

In deze paragraaf wordt het effect van de nieuwe werkwijze rondom de donatievraag in de donorregio Groningen geanalyseerd. Allereerst wordt besproken of deze nieuwe werkwijze heeft geleid tot een verhoging van het aantal orgaandonatieprocedures in deze regio. Vervolgens wordt geanalyseerd of deze nieuwe werkwijze heeft geleid tot een verhoging van het aantal toestemmingen door nabestaanden. Daarna zal worden gekeken of de communicatieverandering rondom de donatievraag in de donorregio Groningen een bijdrage heeft geleverd aan het vergroten van de kwaliteit van het donatiegesprek met nabestaanden. Daarna wordt gekeken naar de toepasbaarheid van deze nieuwe werkwijze in andere regio's. Tot slot zullen deze resultaten worden samengevat.

Effect op aantal orgaandonatieprocedures en op toestemming

Volgens een persbericht van het UMCG is het aantal orgaandonatieprocedures in de regio Groningen in de eerste helft van 2011 significant gestegen ten opzichte van dezelfde periode in 2010 (UMCG 2011). Mw. Hagenaars neemt deze conclusie niet voor waarheid aan. Vergeleken met 2010 is het aantal orgaandonoren in 2011 slechts met 4 of 5 personen gestegen in heel Nederland. In de regio Groningen betreft dat dus een nog kleiner aantal (Hagenaars 2012, persoonlijke communicatie). Mw. Hagenaars denkt dat het toeval is dat Groningen begin 2011 wat meer orgaandonoren had. Zo heeft de regio Nijmegen in 2012 een stijging van de orgaandonoren terwijl zij niets veranderd hebben (Hagenaars 2012, persoonlijke communicatie). Dhr. Gerritsen is het hier niet mee eens. "Het succes wordt je niet gegund omdat zij het niet zelf bedacht hebben" (Gerritsen 2012, persoonlijke communicatie). De regio Groningen heeft volgens hem iets bedacht wat werkt en wat evident heeft geleid tot meer orgaandonoren (Gerritsen 2012, persoonlijke communicatie). Onderzoek verricht door KPMG Plexus wijst ook uit dat het percentage toestemming door nabestaanden is verhoogd in de donorregio Groningen. Echter, door de korte looptijd van de implementatiefase van de pilot en de lage aantallen (N) kan hieraan nog geen conclusie verbonden worden (Kunst e.a. 2011: 99).

Effect op toestemming door nabestaanden

Onderzoek door bureau Plexus wijst uit dat in de donorregio Groningen sinds de nieuwe werkwijze een stijging te zien is in het percentage toestemming door nabestaanden. Bij aanvang van het masterplan werd ten doel gesteld dat minstens 50% van de nabestaanden toestemming geeft voor postmortale orgaandonatie in het jaar 2011. Volgens het UMCG en bureau Plexus is dit doel in het eerste half jaar van 2011 al bereikt: 53% van de nabestaanden heeft in deze zes maanden toestemming gegeven voor postmortale orgaandonatie (Kunst e.a. 2011: 73). Echter, dit betreft nabestaanden van potentiële donoren die zich niet hebben laten registreren in het Donorregister. Volgens bureau Plexus is dat ook de doelgroep van de pilot Groningen. Het Masterplan Groningen en de respondenten spreken deze bewering tegen. De pilot is gericht op alle nabestaanden, dus ook nabestaanden van potentiële donoren die hebben laten vastleggen dat (één) van de nabestaanden beslist over postmortale orgaandonatie (Nijkamp e.a. 2009: 35) (Wessel 2012, persoonlijke communicatie) (Gerritsen 2012, persoonlijke communicatie).

Wanneer men alle nabestaanden in beschouwing neemt, is het doel van de donorregio Groningen in 2011 nog niet bereikt: 48% van de nabestaanden gaven dat jaar toestemming voor postmortale orgaandonatie (Kunst e.a. 2011: 47). Dit is wel het hoogste percentage van alle donorregio's die een pilot in het kader van het Masterplan Orgaandonatie hebben uitgevoerd.

Effect op de kwaliteit van het donatiegesprek

Het volgen van de training Communicatie rond Donatie is voor zorgprofessionals niet verplicht (Gerritsen 2012, persoonlijke communicatie). Het gevolg hiervan is dat niet alle zorgprofessionals deze training volgen. Dit vergroot de kans dat zorgprofessionals de donatiegesprekken ieder op een andere manier voeren. Dit zou een negatief effect kunnen hebben op de kwaliteit van het donatiegesprek.

Mw. Hagenaars zegt dat de gesprekken inderdaad niet op dezelfde manier gevoerd worden door de zorgprofessionals, maar zolang het goed gaat is dat ook niet erg. "Als [de zorgprofessional] maar betrokken is, duidelijk is en zijn grenzen kent" (Hagenaars 2012, persoonlijke communicatie). Daarbij heeft de donatiecoördinator altijd contact met de nabestaanden wanneer toestemming is gegeven voor orgaandonatie (Wessel 2012, persoonlijke communicatie). Dit biedt hen de mogelijkheid om van de nabestaanden te horen hoe het donatiegesprek is verlopen. Wanneer de zorgprofessional die de vraag stelt de nabestaanden niet goed heeft ingelicht, bijvoorbeeld over de tijdsduur van het donatieproces, heeft de donatiecoördinator nog de mogelijkheid deze misvatting te herstellen (Hagenaars 2012, persoonlijke communicatie).

Ongeacht of de donatiegesprekken op verschillende manieren verlopen, vindt dhr. Gerritsen dat iedereen die mogelijk een orgaandonatiegesprek zou moeten voeren de training Communicatie rond Donatie gedaan moet hebben. De training heeft volgens hem ook een psychologisch effect: de zorgprofessional gaat zelfverzekerder het donatiegesprek aan. "Als je zelf uitstraalt dat je er iets van weet en dat je er positief tegenover staat, dat is denk ik de grootste winst van de cursus (Gerritsen 2012, persoonlijke communicatie).

De kwaliteit van het donatiegesprek wordt ook verhoogd door ondersteuning van de donatiecoördinator en de donatie-intensivist. Zo zegt mw. Wessel dat de donatiecoördinator steeds meer bij de donatievraag betrokken wordt. Zorgprofessionals vinden het prettig dat ze zo laagdrempelig kunnen informeren en hulp kunnen inschakelen. "Dus ik merk, dat is ook een proces, dat is cultuur natuurlijk, dat mensen vaker een beroep op mij doen. (...) als ik kijk naar de afgelopen week, dan ben ik toch 4 keer opgeroepen ter ondersteuning" (Wessel 2012, persoonlijke communicatie).

Daarbij wordt er binnen de regio Groningen prettig samengewerkt. Iedereen heeft respect voor elkaars functie, zorgprofessionals zijn bereid om elkaar te helpen of juist aan andere over te laten. “Dit is onze cultuur, wij gunnen het elkaar, snap je? Volgens mij is dat de basis waarop alleen maar zo’n Masterplan kan slagen” (Wessel 2012, persoonlijke communicatie)

Het onderzoek verricht door KPMG Plexus ondersteunt de uitspraken van mw. Wessel. De inzet van de donatiecoördinator en donatie-intensivist maakt dat regioziekenhuizen zich meer betrokken voelen en sneller hulp durven te vragen. Het draagvlak onder betrokkenen en medewerking van ziekenhuizen is daarbij een belangrijke succesfactor. Er is in de regio Groningen sprake van teamgevoel en enthousiasme. Deze factoren verhogen de kwaliteit van het donatiegesprek (Kunst e.a. 2011: 9).

Toepasbaarheid van deze werkwijze in andere regio’s

Of de manier waarop gecommuniceerd wordt rondom de donatievraag in de regio Groningen toepasbaar is in andere regio’s is volgens mevrouw Wessel sterk afhankelijk van de cultuur die daar heerst. Er heersen in de ziekenhuisregio’s zeer verschillende culturen (Wessel 2012, persoonlijke communicatie). Zoals in het vorige kopje is genoemd, heerst in de regio Groningen een sfeer van teamverband. Dit teamverband is volgens mw. Wessel nodig om de werkwijze te laten slagen.

“Ik denk dat het heel erg te maken heeft met ‘wil je dat met elkaar?’ Want uiteindelijk sta je met zijn allen: intensivisten, donatiecoördinatoren, uitname-chirurgen. Uiteindelijk hebben we hetzelfde gemeenschappelijke doel. Ben je dan bereid om op deze manier samen te werken? Wil je dat met zijn allen dit doen, samen. En gun je dat elkaar dan ook? (Wessel 2012, persoonlijke communicatie).

Daarbij is het belangrijk dat in andere regio’s draagvlak is voor deze werkwijze. Uit onderzoek blijkt dat alle regio’s –die ieder hun eigen masterplan doorgevoerd hebben– kritisch zijn ten opzichte van de werkwijzen in andere regio’s. Echter, de pilot van regio Groningen roept samen met de regio Leiden de minste weerstand op. Dit verhoogt de toepasbaarheid van de werkwijze in andere regio’s.

Waar wel rekening mee gehouden moet worden is dat door de organisatorische en logistieke context van de verschillende regio’s de werkwijze in Groningen niet één op één te kopiëren is. (Kunst e.a. 2011: 11).

Conclusie

Tot nu toe heeft het verspreiden van de training Communicatie rond Donatie en de invoering van de functie donatiecoördinator en donatie-intensivist (nog) niet tot een significante toename leidt van het aantal orgaantransplantaties. Wel is percentage toestemming voor postmortale orgaandonatie door nabestaanden geregistreerd staat gestegen. De doelstelling om in 50% van de gevallen toestemming te krijgen is nog niet bereikt: in 2011 gaf 48% van de nabestaanden toestemming voor postmortale orgaandonatie.

Volgens dhr. Gerritsen leidt de training Communicatie rond Donatie tot een betere kwaliteit van het donatiegesprek doordat zorgprofessionals na het volgen van de training zekerder het gesprek aangaan. De kwaliteit van het donatiegesprek wordt ook verhoogd door ondersteuning van de donatiecoördinator en de donatie-intensivist. De inzet van de donatiecoördinator en donatie-intensivist maakt dat regioziekenhuizen zich meer betrokken voelen en sneller hulp durven te vragen. Daarbij draagt het teamgevoel en enthousiasme in de regio Groningen bij aan het slagen van de nieuwe werkwijze.

De werkwijze van de regio Groningen is gedeeltelijk toepasbaar in andere regio's. Deze werkwijze roept samen met de regio Leiden de minste weerstand op, wat de toepasbaarheid verhoogt. Echter, door de organisatorische en logistieke context van de verschillende regio's is de werkwijze in Groningen niet één op één te kopiëren naar een andere regio.

Kortom, de eerste onderzoeksresultaten lijken uit te wijzen dat met deze nieuwe werkwijze het aantal toestemmingen voor postmortale orgaandonatie door nabestaanden is verhoogd, maar significantie is (nog) niet aangetoond. Hierbij moet men wel in ogenschouw nemen dat het om kleine aantallen toestemming en kleine aantallen orgaandonatieprocedures gaat. Deze kleine aantallen verlagen de betrouwbaarheid van de resultaten (Kunst e.a. 2011: 99).

§6.9 Alternatieve werkwijzen

Om de nieuwe werkwijze rondom de donatievraag in de donorregio Groningen te kunnen toetsen aan het subsidiariteitsbeginsel, wordt deze werkwijze vergeleken met de alternatieve werkwijzen die hetzelfde doel bereiken. Zo kan geanalyseerd worden of deze alternatieven minder zwaar of zwaarder zijn dan de werkwijze in de donorregio Groningen. In deze paragraaf zullen eerst de masterplannen van andere regio's besproken worden. Hierbij wordt gekeken naar het doel van deze masterplannen. Vervolgens wordt het percentage nabestaanden dat toestemming geeft voor postmortale orgaandonatie vergeleken tussen de verschillende donorregio's. Op basis van deze analyse zal in hoofdstuk 6 (de conclusie) de nieuwe werkwijze in de donorregio Groningen aan het subsidiariteitsbeginsel worden getoetst.

Naast Groningen zijn er vier andere regio's gestart met een pilot in het kader van het Masterplan Orgaandonatie, namelijk de regio Rotterdam, Amsterdam, Leiden en Maastricht. De regio Rotterdam startte een studie naar het effect van de aanwezigheid van nabestaanden tijdens de vaststelling van het hersendood zijn van patiënten (Kunst e.a. 2011: 6). Deze pilot is tussentijds stopgezet en zal daarom niet in beschouwing worden genomen.

De pilot in de regio Amsterdam is de pilot gericht op verbetering van de kwaliteit van donorwerving door samenwerking en kennisoverdracht tussen de intensivisten in de regio (Kunst e.a. 2011: 6). Hiertoe is in het Academisch Medisch Centrum (AMC) een laagdrempelige 24-uursdienst voor intensivisten ingesteld ter ondersteuning van donatiegerelateerde vraagstukken in de regio en is een videoconferencingsysteem geïnstalleerd (Kunst e.a. 2011: 6).

De regio Leiden heeft een zelfstandig donor-uitnameteam in de donorziekenhuizen geïmplementeerd. Doordat dit volledig zelfvoorzienende team de uitname-operaties uitvoert wordt er minder vaak een beroep gedaan op het OK-personeel en de anesthesisten van het donorziekenhuis. Het voordeel hiervan is dat ziekenhuispersoneel dan niet meer onverwacht ingepland moet worden om onverwachte uitname-operaties te verrichten (Kunst e.a. 2011: 6).

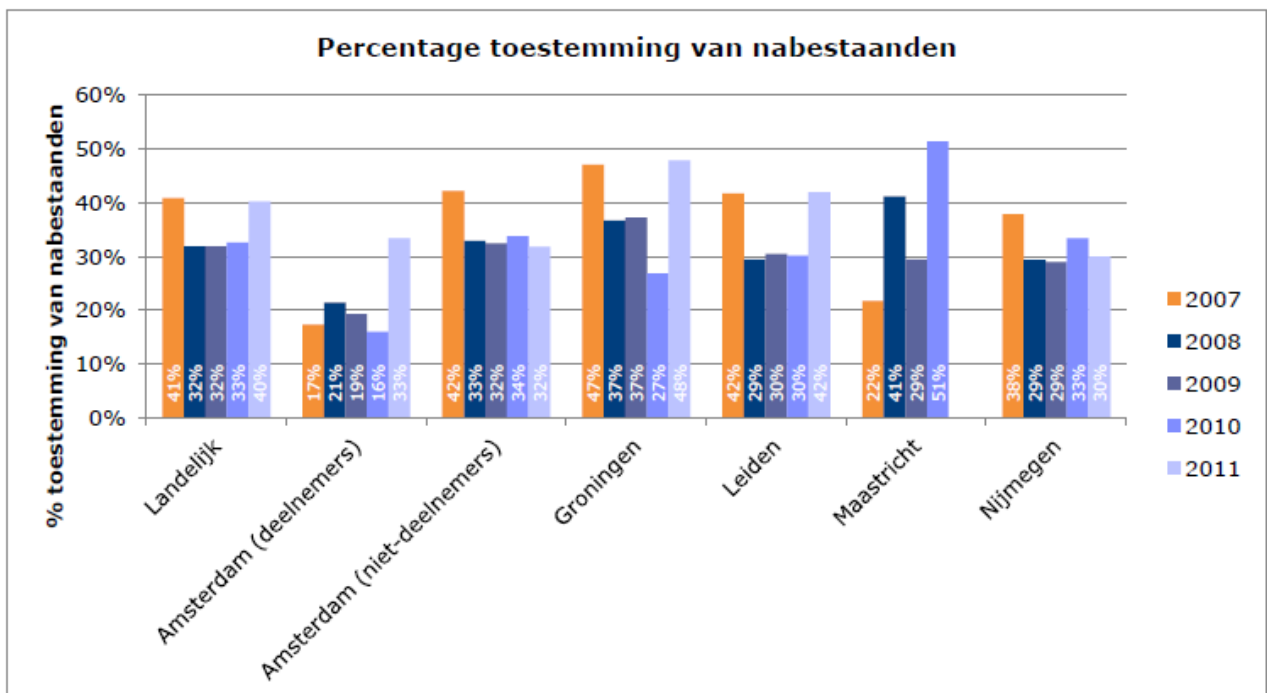
De regio Maastricht onderzoekt op twee manieren of uitbreiding van het donorpotentieel mogelijk is (Kunst e.a. 2011: 6). Alle ambulances in de regio zijn uitgerust met machinale reanimatie-apparatuur waarmee patiënten met een hartstilstand effectiever en gelijkmatiger gereanimeerd kunnen worden dan met handmatige hartmassage. Indien de reanimatieprocedure niet succesvol verloopt en de patiënt overlijdt, heeft de Autopulse het voordeel dat tot dat moment de circulatie goed op gang is gehouden, waardoor orgaantransplantatie mogelijk is gebleven.

Daarnaast wordt in de regio Maastricht onderzocht of de donorpool kan worden uitgebreid met heart-beating nierdonoren ouder dan 75 jaar (Kunst e.a. 2011: 7).

Het doel van de pilots in de regio Amsterdam, Leiden en Maastricht betreft dus niet het verhogen van de toestemming voor postmortale orgaandonatie door nabestaanden. Hun doel komt dus niet overeen met het doel van de regio Groningen. Dit betekent echter niet dat deze regio's niet onvergelijkbaar zijn met de regio Groningen binnen het subsidiariteitsbeginsel. Wanneer een andere regio hetzelfde (of een hoger) percentage toestemming door nabestaanden heeft verkregen als de donorregio Groningen, wordt het doel van de donorregio Groningen –al is het dan onbewust- ook in andere regio's bereikt. Dit betekent dat in 2011 een donorregio in 48% van de gevallen of meer toestemming moet hebben verkregen door nabestaanden.

In de onderstaande figuur worden de percentages toestemming voor orgaandonatie van nabestaanden weergegeven in de pilotregio's, de regio Nijmegen en in het gehele land. Voor de regio Amsterdam is hierbij onderscheid gemaakt naar deelname aan de pilot. De percentages in deze grafiek betreffen nabestaanden van een overledene die niet geregistreerd staat of een van de volgende keuzen gemaakt heeft: 'een specifiek persoon beslist' of 'mijn nabestaanden beslissen' (Kunst e.a. 2011: 47). De grafiek geeft dus de gehele onderzoeksgroep weer.

Figuur 3.12: Het percentage toestemming voor orgaandonatie bij raadpleging van nabestaanden per jaar (Kunst e.a. 2011: 47).



N.B.: Maastricht heeft in 2011 nul keer toestemming gekregen, daarom is het toestemmingspercentage 0%.

Uit deze grafiek kan men concluderen dat de donorregio Groningen in 2011 het hoogste percentage toestemming door nabestaanden heeft gekregen. Daarbij heeft Groningen in 2011 de hoogste stijging van het percentage toestemming ten opzichte van het jaar daarvoor. Het toestemmingspercentage is namelijk gestegen van 27% naar 48% (Kunst e.a. 2012: 48). Met de werkwijzen in andere donorregio's wordt dus nog niet het doel van de donorregio Groningen bereikt.

7. Conclusie

In de donorregio Groningen is er in het kader van het Masterplan Orgaandonatie een nieuwe werkwijze ingevoerd rondom de donatievraag aan nabestaanden. Dit onderzoek richt zich op de volgende veranderingen die met deze nieuwe werkwijze gepaard gaan:

- de implementatie van de training Communicatie rond Donatie in alle regionale ziekenhuizen.
- de introductie van de functie donatie-intensivist en de functie donatiecoördinator
- de invloed van bovenstaande veranderingen op de donatievraag

Met deze nieuwe werkwijze lijkt het aantal toestemmingen dat nabestaanden geven voor postmortale orgaandonatie te stijgen. De vraag is nu of deze stijging wordt bewerkstelligd doordat nabestaanden gestuurd worden door zorgprofessionals tijdens het donatiegesprek of doordat er met deze nieuwe werkwijze een meer weloverwogen keuze wordt gemaakt.

Indien nabestaanden gestuurd worden tijdens het donatiegesprek, bestaat het risico dat er inbreuk wordt gemaakt op het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor. De vraag die daarom voorafgaand aan dit onderzoek werd gesteld, is: "Wordt bij de nieuwe werkwijze rondom de donatievraag aan nabestaanden binnen de donorregio Groningen inbreuk gemaakt op het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor en is deze eventuele inbreuk gerechtvaardigd?"

Om deze vraag te kunnen beantwoorden, zijn er zes interviews afgenomen met verschillende respondenten. Op basis van deze interviews en aanvullende bronnen is het doel en het verloop de nieuwe werkwijze rondom de donatievraag in de donorregio Groningen vastgesteld (§7.1). Aan de hand hiervan zal geconcludeerd worden of er inbreuk wordt gemaakt op het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor (§7.2). Vervolgens wordt in paragraaf 7.3 de nieuwe werkwijze getoetst aan het proportionaliteitsbeginsel. Daarna wordt de nieuwe werkwijze getoetst aan het subsidiariteitsbeginsel (§7.4). Tot slot zal er in paragraaf 7.5 antwoord gegeven worden op de hoofdvraag.

§7.1 Doel van de nieuwe werkwijze rondom de donatievraag

Op basis van paragraaf 6.3 (doel en inhoud training Communicatie rond Donatie) en 6.6 (de donatievraag) kan men concluderen dat het hoofddoel van de nieuwe werkwijze in de donorregio Groningen het verhogen van de toestemming voor postmortale orgaandonatie door nabestaanden is. Tijdens de training Communicatie rond Donatie worden zorgprofessionals zelfs strategieën aangeleerd om de kans op toestemming te maximaliseren. Mw. Wessel en dhr. Gerritsen beamen dat het donatiegesprek in de donorregio Groningen gericht is op het verkrijgen van toestemming.

Mw. Wessel vindt het daarbij wel belangrijk dat alle nabestaanden achter deze keuze staan. Dhr. Gerritsen hecht minder waarde aan het tevreden stellen van de nabestaanden. Het verkrijgen van toestemming is volgens hem belangrijker.

§7.2 Implicaties voor het zelfbeschikkingsrecht

Het doel van de nieuwe werkwijze rondom de donatievraag in de donorregio Groningen is dus het verhogen van toestemming door nabestaanden. Dit hoeft niet per se te betekenen dat het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor geschaad wordt.

In situaties waarbij de keuze van de potentiële donor niet vastgelegd is in het Donorregister, maar deze wél zou willen doneren, dan wordt door het geven van toestemming door nabestaanden de wil van de potentiële donor nageleefd. Het zelfbeschikkingsrecht wordt dan juist beter gerespecteerd. Het is daarom belangrijk om te achterhalen wat de beweegredenen achter de nonregistratie van de overledene zijn geweest. Alle respondenten hebben zeer uiteenlopende meningen over de beweegredenen van nonregistratie. Om een conclusie te kunnen trekken over dit onderwerp zou aanvullend onderzoek onder de Nederlandse bevolking gedaan moeten worden. Wat ook invloed heeft op het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor is de manier waarop de zorgprofessional tracht de wil van deze te achterhalen. Wanneer een potentiële orgaandonor niet geregistreerd staat in het Donorregister, stellen mw. Wessel en dhr. Gerritsen een open vraag aan de nabestaanden: "wat was uw dierbare voor iemand?". Wanneer men zegt dat deze persoon sociaal bewogen was en voor anderen klaarstond, opperen zij dat postmortale orgaandonatie dan ook in de aard ligt van deze persoon. Doordat "voor anderen klaarstaan" in verband wordt gelegd met "positief tegenover postmortale orgaandonatie staan" dan zal in bijna alle gevallen toestemming worden gegeven. Het komt zelden voor dat nabestaanden zeggen dat iemand niet sociaal bewogen was. Naar mijn mening bestaat er een grote discrepantie tussen het klaarstaan voor anderen en positief tegenover orgaandonatie staan. De kans is daarom klein dat de wil van de overledene wordt achterhaald. In het geval van nonregistratie wordt er dus inbreuk gemaakt op het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële orgaandonor.

In situaties waarbij geregistreerd staat dat nabestaanden mogen beslissen over orgaandonatie, is de wil van de potentiële donor bekend. Deze wil dat de nabestaanden beslissen wat er met zijn of haar lichaam gebeurt. Het belangrijkste is dat de nabestaanden tevreden zijn met deze beslissing, ongeacht of er postmortale orgaandonatie plaatsvindt. Om deze reden is onderzocht op welke manier de zorgprofessionals de wil van de nabestaanden proberen te achterhalen en na te leven.

Wanneer een potentiële orgaandonor geregistreerd heeft dat de nabestaanden beslissen over postmortale orgaandonatie, zien dhr. Gerritsen en mw. Wessel dit als argument voor de nabestaanden om toestemming te geven. Immers, de potentiële donor staat dan positief tegenover orgaandonatie. Echter, de beweegreden achter deze registratie is dat de nabestaanden beslissen. Het is daarom belangrijk dat dezen volledig achter de keuze staan. Deze registratie zou dus niet als argument gebruikt mogen worden om toestemming te verkrijgen.

Mw. Wessel zegt er wel rekening mee te houden dat nabestaanden tevreden zijn met hun keuze om postmortale orgaandonatie toe te staan. Wanneer zij voelt dat een van de nabestaanden twijfelt, zal zij deze twijfels bespreekbaar maken. Ook als dit kan leiden tot bezwaar tegen postmortale orgaandonatie. Dhr. Gerritsen denkt hier anders over. Het is volgens hem niet het hoofddoel om de nabestaanden een tevreden gevoel te geven. Het verkrijgen van toestemming is van groter belang.

Kortom, in situaties waarbij geregistreerd staat dat nabestaanden mogen beslissen, wordt door de zorgprofessional de mening van de potentiële donor over orgaandonatie als uitgangspunt genomen. Om het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor te eerbiedigen zou de zorgprofessional eigenlijk de mening van de nabestaanden over orgaandonatie als uitgangspunt moeten nemen. Omdat dit niet het geval is, wordt er in situaties waarbij geregistreerd staat dat nabestaanden beslissen inbreuk gemaakt op het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor.

Dit betekent dat zowel in situaties van nonregistratie als in situaties waarbij de potentiële donor bewust (één van zijn) nabestaanden laat beslissen, wordt er door de zorgprofessional in de donorregio Groningen inbreuk gemaakt op het zelfbeschikkingsrecht. De vraag is nu of deze inbreuk gerechtvaardigd is op basis van het proportionaliteitsbeginsel, het subsidiariteitsbeginsel en op grond van zwaarwegend algemeen belang.

§7.3 Proportionaliteitsbeginsel

Zoals in het theoretisch kader is besproken, houdt het proportionaliteitsbeginsel in dat een ingezet middel in verhouding moet staan met het te bereiken doel. In de context van dit onderzoek houdt het proportionaliteitsbeginsel het volgende in: staat de nieuwe werkwijze in de donorregio Groningen in verhouding tot het verhogen van de toestemming voor postmortale orgaandonatie door nabestaanden? Met deze nieuwe werkwijze, het middel, wordt inbreuk gemaakt op het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor. De vraag is nu of hier meer waarde aan wordt gehecht dan het te bereiken doel: het verhogen van de toestemming door nabestaanden. Het verhogen van de toestemming door nabestaanden heeft veel positieve gevolgen. Zo kunnen donorontvangers langer leven en/of hebben zij een hogere kwaliteit van leven. Wanneer er meer toestemming wordt gegeven voor postmortale orgaandonatie, wordt de volksgezondheid dus bevorderd. Dit is een belangrijk mensenrecht. Zoals in het theoretisch kader beschreven is, kan in meerdere gevallen inbreuk worden gemaakt op het zelfbeschikkingsrecht in het belang van de volksgezondheid. Dit recht kan overstegen worden door andere wetten en rechten.

Dhr. Gerritsen zegt ook meer waarde te hechten aan de volksgezondheid dan aan het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor. Hij noemt dit het maatschappelijke belang. Het redden van een wachtende op een orgaan is volgens dhr. Gerritsen belangrijker dan het achterhalen van de wil van een potentiële donor of het naleven van de wil van nabestaanden.

Anderzijds is het ook mogelijk dat door de toename van het aantal toestemmingen door nabestaanden de volksgezondheid wordt beperkt. Aangezien nabestaanden gestuurd worden tijdens het donatiegesprek, bestaat de kans dat dezen achteraf spijt hebben. Het is zelfs mogelijk dat men hier psychische problemen door krijgt, zoals concentratieproblemen wegens een schuldgevoel. In dat geval wordt de volksgezondheid juist beperkt door deze nieuwe werkwijze. Echter, de gezondheidswinst bij de donorontvangers is naar verwachting vele malen groter dan het gezondheidsverlies van nabestaanden die spijt hebben van hun beslissing. Hier zou nog aanvullend onderzoek naar gedaan moeten worden.

De vraag die aan het begin van deze paragraaf gesteld is, betreft: staat de nieuwe werkwijze in de donorregio Groningen in verhouding tot het verhogen van de toestemming voor postmortale orgaandonatie door nabestaanden? Het antwoord hierop is 'ja'. Het doel van deze nieuwe werkwijze is het verhogen van toestemming voor postmortale orgaandonatie. Een toename van het aantal orgaandonatieprocedures zorgt voor een betere volksgezondheid.

In het Nederlandse rechtssysteem overstijgt het volksgezondheidsbelang het zelfbeschikkingsrecht. Om deze reden staat de nieuwe werkwijze in verhouding tot het doel.

§7.4 Subsidiariteitsbeginsel

Het subsidiariteitsbeginsel betreft de vraag of er (minder zware) alternatieven zijn om het beoogde doel te bereiken. In de context van dit onderzoek houdt het subsidiariteitsbeginsel het volgende in: zijn er (minder zware) alternatieven naast de nieuwe werkwijze in de donorregio Groningen om het aantal nabestaanden dat toestemming geeft voor postmortale orgaandonatie te verhogen?

Het antwoord op deze vraag is nee. Uit paragraaf 6.9 (alternatieve werkwijzen) is gebleken dat alle overige donatieregio's met een Masterplan Orgaandonatie in het jaar 2011 een lager percentage toestemming hebben verkregen dan de donorregio Groningen. Wat hierbij opvallend is, is dat de donorregio Groningen zelf ook het doel niet bereikt heeft: in 2011 gaf 48% van de nabestaanden toestemming voor postmortale orgaandonatie. Het doel was dat 50% van de nabestaanden toestemming zou geven.

§7.5 Antwoord op de hoofdvraag

Zoals aan het begin van deze paragraaf is benoemd, betreft de leidende vraag van dit onderzoek: "Wordt bij de nieuwe werkwijze rondom de donatievraag aan nabestaanden binnen de donorregio Groningen inbreuk gemaakt op het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor en is deze eventuele inbreuk gerechtvaardigd?"

Het antwoord hierop is tweemaal ja. Er wordt met deze nieuwe werkwijze inderdaad inbreuk gemaakt op het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor. De zorgprofessional die de donatievraag stelt, heeft als doel het verkrijgen van toestemming. De wil van de potentiële donor is hier ondergeschikt aan.

Deze inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht is op dit moment gerechtvaardigd op basis van het zwaarder wegende volksgezondheidsbelang. Mensen die een donororgaan behoeven, zullen een betere kwaliteit van leven en/of een langer leven hebben wanneer zij een orgaan ontvangen. Dit verhoogt de volksgezondheid. Ook voldoet deze nieuwe werkwijze aan de criteria van het proportionaliteitsbeginsel. Daarbij zijn er geen minder zware alternatieven naast de nieuwe werkwijze in de donorregio Groningen om het beoogde doel te bereiken. Hiermee voldoet deze nieuwe werkwijze aan de criteria van het subsidiariteitsbeginsel. Wat hierbij wel opvallend is, is dat de donorregio Groningen zelf in 2011 zelf ook nog niet het beoogde doel bereikt heeft. Daarom zal in 2012 opnieuw onderzoek verricht moeten worden.

8. Discussie

In dit hoofdstuk worden de goede punten en de verbeterpunten van dit onderzoek besproken. Allereerst wordt de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek geanalyseerd (§8.1). Vervolgens wordt de haalbaarheid van het onderzoek besproken (§8.2). Tot slot zullen aanbevelingen voor aanvullend onderzoek worden gegeven (§8.3).

§8.1 Validiteit en betrouwbaarheid

In hoofdstuk 4 (onderzoeksopzet) is al een aantal elementen benoemd die de validiteit en betrouwbaarheid van dit onderzoek verhogen. Zo hebben de respondenten verschillende achtergrondkenmerken, waarmee eenzijdige analyses zijn voorkomen. Ook is er getracht om ‘verkooppraatjes’ te voorkomen door zoveel mogelijk door te vragen tijdens de interviews. Daarbij is aan iedere respondent een aantal dezelfde vragen gesteld, waardoor de antwoorden met elkaar te vergelijken waren.

Gedurende het gehele onderzoek is er een logboek bijgehouden. Hierin is het verloop van het onderzoek en zijn beslissingen over het proces en de rapportering bijgehouden. Dit logboek is zeer behulpzaam bij het bepalen van de goede punten en de verbeterpunten van dit onderzoek. Moeilijkheden en beslissingen die anders aan het eind van het onderzoeksproces vergeten zouden zijn, zijn nu terug te vinden in het logboek. Dit bevordert het discussiehoofdstuk en daarmee de validiteit van het onderzoek.

Er zijn ook enkele kanttekeningen te plaatsen bij de validiteit van dit onderzoek. Zo is er slechts één (donatie-)intensivist geïnterviewd. De mening van één intensivist is geen betrouwbare weergave van de mening van alle intensivisten in Nederland.

Bij de toetsing aan het proportionaliteitsbeginsel is geconcludeerd dat de toename van het aantal orgaandonatieprocedures zorgt voor een betere volksgezondheid. Dit zou zo zijn omdat het leven van degene die het donororgaan ontvangt wordt verlengd en/of verbeterd. Om deze conclusie te valideren zou aanvullend onderzoek verricht moeten worden naar de mate waarin het leven van de ontvangers wordt verlengd en/of verbeterd.

Ook moet men waakzaam zijn bij het interpreteren van de onderzoeksresultaten die voortkomen uit evaluaties van het Masterplan Groningen. Bij aanvang van dit onderzoek was ik in de veronderstelling dat de doelstelling dat 50% van de nabestaanden toestemming zou geven in 2011 was bereikt. Zo stond in een persbericht van het UMCG dat in de eerste maanden van 2011 reeds 62% van de nabestaanden toestemming heeft gegeven voor postmortale orgaandonatie (UMCG 2011). Volgens een evaluatie-onderzoek van bureau Plexus betrof dit 53% in de eerste 6 maanden van 2011. Echter, deze resultaten betreffen enkel nabestaanden waarvan hun dierbare niet geregistreerd staat in het Donorregister.

Wanneer men kijkt naar de gehele doelgroep, dus ook nabestaanden die beslissen over orgaandonatie omdat dit zo geregistreerd staat, dan heeft in de donorregio Groningen slechts 48% van de nabestaanden toestemming gegeven voor postmortale orgaandonatie.

§8.2 Haalbaarheid

In hoofdstuk 4 (onderzoeksopzet) is ook besproken op welke manieren rekening is gehouden met de haalbaarheid van dit onderzoek. Eén criterium dat een belangrijke rol speelt in de haalbaarheid van het onderzoek is tijd. Het inschatten van de tijd die het onderzoek in beslag neemt wordt vaak onderschat. Om de kans te vergroten om de tijdsplanning te behalen, is bij het maken van het tijdspad rekening gehouden met vakantieperiodes van zowel de scriptiebegeleider als mijzelf. Waar in de tijdsplanning geen rekening mee gehouden is, is dat tijdens de interpretatie van de onderzoeksgegevens er een grote kans bestaat dat veel hoofdstukken herschreven moeten worden. Door het uitvoeren van de interviews werden er meer dingen duidelijk en veranderde het beloop van het onderzoek. Het zelfbeschikkingsrecht kwam steeds meer centraal te staan. Hierdoor is twee maanden voor de verdediging nog het gehele theoretisch kader, de inleiding en de onderzoeksopzet herschreven. Doordat hier voorafgaande aan het onderzoek geen rekening mee gehouden is, kwam ik in de laatste maanden in tijdnood.

Een derde belangrijk aspect binnen de haalbaarheid van het onderzoek is de bereidheid en bereikbaarheid van de respondenten om deel te nemen aan het onderzoek. Hier is gedeeltelijk rekening mee gehouden (zie §8.2). Het benaderen van de respondenten bleek gepaard te gaan met een aantal struikelblokken. Ten eerste konden alle zorgprofessionals die betrokken zijn bij het Masterplan Groningen pas geïnterviewd worden op het moment dat de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport een beslissing had genomen over het al dan niet verder uitbreiden van de pilot. Deze uitspraak zou eind 2011 plaatsvinden. Uiteindelijk vond het interview met mw. Wessel in de laatste week van januari 2012 plaats. Een ander struikelblok is dat in eerste instantie niemand van de Nederlandse Transplantatie Stichting bereid was een gesprek met mij aan te gaan. Uiteindelijk heeft dhr. Gerritsen na ons interview op 22-02-2012 contact gelegd met dr. Jansen. Zij gaf direct toestemming voor een interview. Als het interview met dr. Jansen eerder had plaatsgevonden, had ik sneller kunnen beginnen met het analyseren van de onderzoeksresultaten.

Wat voorafgaand aan het onderzoek beter ingecalculeerd had kunnen worden, is het feit dat de donorregio Groningen geografisch gezien ver van Rotterdam af ligt. Zo duurt een enkele reis met het openbaar vervoer naar Leeuwarden meer dan drie uur.

Aangezien de interviews slechts 30 minuten duurden, was dit niet efficiënt. Ik had van tevoren aangenomen dat de meeste respondenten via Skype zouden corresponderen. Dit heb ik verkeerd ingeschat.

§8.3 Aanbevelingen

Er is een aantal elementen die nog onderzocht kunnen worden om een uitgebreider en betrouwbaarder antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag. Zo is er geen uitgebreid onderzoek verricht naar de beweegredenen van de Nederlandse bevolking om zich niet te laten registreren. Hierdoor is het lastig om te bepalen of er inbreuk wordt gemaakt op het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor in het geval van nonregistratie.

Zoals in paragraaf 8.1 wordt genoemd, zou de toetsing aan het proportionaliteitsbeginsel nauwkeuriger uitgevoerd kunnen worden. Er zou daarom aanvullend onderzoek moeten worden gedaan naar de gezondheidswinst die postmortale orgaandonatie met zich meebrengt voor de donorontvangers.

Het was lastig om de nieuwe werkwijze rondom de donatievraag te toetsen subsidiariteitsbeginsel omdat het beoogde doel in 2011 nog niet bereikt was. De doelstelling was dat minstens 50% van de nabestaanden in de donorregio Groningen toestemming zou geven voor postmortale orgaandonatie. In de werkelijkheid betrof dit 48%. Het is daarom belangrijk dat aan het einde van het jaar 2012 onderzocht wordt of het toestemmingspercentage dan boven de 50% ligt. Onderzoek in 2012 is niet alleen benodigd wegens het subsidiariteitsbeginsel, maar ook om de proportionaliteit en effectiviteit van de nieuwe werkwijze rondom de donatievraag in de donorregio Groningen te beoordelen.

9. Literatuurlijst

- Amstel, van L.; Ouwens, M.A.; Hondius, A.J.K. 2006. 'Proportionaliteit en subsidiariteit: juridische begrippen bruikbaar in de psychiatrie?' *Journal GGZ en Recht* 2 (8):176-178.
- Buijsen, M.A.J.M. & A.P. den Exter. 2005. 'Keuze voor solidariteit. Kanttekeningen bij het voorstel Zorgverzekeringswet'. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 29:74-78.
- Buijsen, M.A.J.M. 2008. 'Goed patiëntschap volgens de RVZ: een slecht idee'. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* (5):328-336.
- (CBS) 2011. *Cijfers* [Internet] CBS [04-10-2011]. Bereikbaar op: <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/cijfers/default.htm>
- (Coördinatiegroep Orgaandonatie). 2008. *Masterplan orgaandonatie* [juni 2008]
- (Donorregister) 2011. *Totaal aantal geregistreerden* [Internet] Donorregister [04-10-2011]. Bereikbaar op: <https://www.donorregister.nl/organisatie/cijfers/registraties/cijfersoverregistratie/totaalperjaar.aspx>
- Elbertse, B. 2008. 'Orgaandonatie bij wet geregeld: de Wet op Orgaandonatie'. In: Beintema, N; Broek, van den J.; Elbertse, B & J. Teijl. *Cahier 2: Donor in hart en nieren*, 59-60. Leiden: Drukkerij Groen bv.
- Friele, R.D.; Gevers J.K.M.; Coppen, R.; Janssen, A.J.G.M.; Brouwer, W.& R. Marquet. 2004. *Tweede evaluatie Wet op de Orgaandonatie*. Den Haag: ZonMw [april 2004]
- Hulst, E.H. 2008. 'Orgaandonatie: geen bezwaar tegen geen bezwaar'. *Nederlands Juristenblad* (29):1796-1799.
- Jansen-Frazer, N. 2012. *Organ donor shortage in the Netherlands. Definition of the potential donor pool and the role of family refusal*. Enschede: Gildeprint Drukkerijen. [2012]
- Kunst, E; Schellevis, J; Javobs, L & M. Berg. 2011. *Evaluatieonderzoek pilots in het kader van het Masterplan Orgaandonatie*. KPMG Advisory N.V. [2011]
- Leenen, H.J.J.; Dute, J.C.J. & W.R. Kastelein. 2008. *Handboek gezondheidsrecht deel II: gezondheidszorg en recht*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, onderdeel van Springer Uitgeverij. [1994]
- Lodewick, G. 2008. 'SBO: Géén 'geen bezwaar systeem!'. In: Beintema, N; Broek, van den J.; Elbertse, B & J. Teijl. *Cahier 2: Donor in hart en nieren*, 63-66. Leiden: Drukkerij Groen bv.
- Mortelmans, D. 2009. *Handboek kwalitatieve onderzoek*. Leuven: Acco. [2007]
- Nijkamp, D.M.; Niesing, J.; Aerds, S & R.J. Ploeg. 2009. *Masterplan Orgaandonatie voor Regio Groningen. Meer samen = samen meer*. [2009]

- (RIVM) 2010. *Zorgbalans 2010* [Internet]. RIVM [01-10-2011]. Bereikbaar op: <http://www.gezondheidszorgbalans.nl/onderwerpen/toegankelijkheid/tijdigheid-reguliere-zorg/wachtenden-donororgaan/>
- Rosendal, H.; Beekun, W.T. van; Legemaate, J.; Buijsen, M.A.J.M.; Hulst E.H.; Berg, M. van den; Assink, A & E.B. van Veen. 2001. *Evaluatie Wet op de orgaandonatie*. Den Haag: ZonMw [november 2001]
- Sloot, S. 2011. 'Donatie-intensivist een succes'. *Medisch contact 2011 (38):2269*.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2010-2011. *Wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met nieuwe medisch-technische ontwikkelingen*. 32 711, nr. 4
- (UMCG) 2011. *Pilot masterplan orgaandonatie regio Noord-Nederland succesvol* [Internet]. UMCG [01-20-2011]. Bereikbaar op: <http://www.umcg.nl/NL/UMCG/Nieuws/Persberichten/Pages/Aantalorgaandonatiesindeliftdankzijnieuweaanpak.aspx>

10. Bijlagen

10.1 Letterlijk uitgewerkte interviews

Interview dhr. Lodewick 07-12-2011

Zou u iets kunnen vertellen over uw eigen achtergrond?

ik heb namelijk ook nog een andere site dat is hersendood.org.

ehhh ja god wat moet ik over mezelf vertellen laat ik het even beperken tot het kader van waar jouw interview nu over gaat.

Ik ben zelf geen medicus. Ik heb me wel al sinds pak 'm beet sinds 1995 ongeveer verdiept in het thema orgaantransplantatie. Ik liep met zo'n ouderwets codicil op zak zo van als mij wat gebeurt mogen ze alles van me hebben. Totdat het moment aanbrak dat de wet ingevoerd zou gaan worden. Had je die discussies in de tweede kamer zo in de jaren 90. Toen ben ik me er pas echt in gaan verdiepen in van ja wat gebeurt er nou eigenlijk wat houdt dat nou allemaal in, orgaandonatie? Nou toen ben ik echt van mening verandert. En dat heeft er mee te maken, en daar komen we in dit gesprek vast ook wel op, dat aantoonbare informatie die wij van de overheid krijgen is maar half en de andere helft die wordt niet gegeven. En ik vind dat niet juist. En dan kom je tegelijkertijd bij de Stichting Bezinning Orgaandonatie daar ben ik 16 jaar voorzitter van geweest. Ik heb dit jaar het voorzitterschap overdragen aan iemand anders, ben nog wel bestuurslid. Had er even genoeg van hahaha. Je moet dat geen 16 jaar willen zijn, maar had geen opvolger op dat moment ;) ik heb me enorm verdiept in dit thema. Ik heb gesprekken gehad met specialisten, verpleegkundigen, mensen die getransplanteerd zijn, mensen die overwegen om donor te zijn, mensen die het absoluut niet willen. Kortom: ik mag mijzelf wat dat betreft redelijk ingevoeld voelen op dit thema alhoewel ik niet alle details ken.

Hoe bent u dan bij de Stichting Bezinning Orgaandonatie terecht gekomen?

De Stichting bestond toen nog niet eens. Er bestond toen wel een 1995 werkgroep Bezinning Orgaandonatie en toen kwam ik een keer ergens op een lezing van een arts orgaandonatie, die man had ook het kritiek op het een en ander. En in diezelfde zaal zat iemand van die werkgroep, die kende ik dus helemaal niet, wist niet eens dat die werkgroep bestond. Die vroeg mij toen naar aanleiding van wat vragen die ik gesteld had aan die arts van goh wil jij niet bij ons in die werkgroep komen zitten? En ja toen kwam de zaak aan het rollen, toen hebben we er een stichting van gemaakt en toen ben ik vanaf 1996 dus onmiddellijk de voorzitter er van geworden.

Als u het doel van de stichting zou moeten omschrijven?

Heel kort samengevat: Wij willen dat volledige informatie over orgaandonatie en hersendood wordt gegeven en wij zijn ook bezig om onderzoeken te annoteren die ons op dat gebied wat verder kunnen brengen en ook iets meer kunnen laten zien over bijvoorbeeld wat mensen ervaren die getransplanteerd zijn.

Hoe denkt u zelf over orgaandonatie?

Iemand kan pas een werkelijke vorm een beslissing nemen als hij ook werkelijk voor 100 procent geïnformeerd is. En dat betekent, als ik het kort door de bocht mag zeggen, dat van overheidswege niemand een verantwoorde beslissing kan nemen. Want de overheid houdt informatie categorisch achterwege, daar heb ik wel ervaring mee.

Denkt u dat de arts dan ook onvolledige informatie geeft?

Ja, natuurlijk want je komt bij de vraag: welke informatie geef je wel en welke geef je niet?

En welke informatie wordt niet gegeven dan?

Iedereen wordt in de veronderstelling gebracht door de overheidscampagnes. Nou ja laat ik het zo zeggen. De overheidscampagnes gaan over orgaandonatie maar de enige die niet in beeld komt, nooit ofte nimmer, is degene die dat mogelijk moet maken en dat is de orgaandonor. Daar wordt alleen maar van gezegd: hij is dood. En dat is nu juist het cruciale punt bij de zogenaamde postmortale orgaandonaties: die mensen zijn niet dood. En er zijn inmiddels zoveel aanwijzingen en wijzen van te geven dat die mensen niet dood zijn.

En het is misschien interessant voor jou om te weten dat vanuit de medische hoek steeds meer kritiek komt op het hersendoodcriterium. In 2012 gaan wij met onze Stichting een congres organiseren waarin we o.a. uit gaan nodigen een Braziliaanse neuroloog die al heel lang kritiek heeft op het hersendoodcriterium, Cohimbra. Dat is een man die goed weet waar die het over heeft. Een andere medicus die ik kan noemen is Pim van Lommel, een Nederlandse cardioloog. Verder die helaas een paar jaar geleden overleden is, die was adviseur van onze stichting, Romijn, ook hersenonderzoeker. die staat ook op mijn website. Die beweert precies hetzelfde: hersendood is niet dood. De kritiek op het hersendoodcriterium wordt in verwoord wordt, in, wij hebben de gezondheidsraad hier he? In Amerika heb je de presidential counsel on bio-ethics, daar zitten mensen in. Heb het rapport hier voor me liggen die ook kritiek hebben op het hersendoodcriterium. Bijvoorbeeld, ja die namen zeggen je waarschijnlijk niets, professor Alonso Gomez Lobo. Zij stellen allemaal: er zijn helemaal geen houdbare criteria die het begrip dood definiëren dus ook niet hersendood. Daarom geven zij eigenlijk de voorkeur aan het niet meer functioneren van het hart en de longen.

Ik weet niet in hoeverre je daar duidelijk in het verdiept...

Ik zal je eens een vraag stellen: wat vind jij van een vrouw, een zwangere vrouw die hersendood verklaard is die nog meer dan een maand in leven gehouden wordt en vervolgens nog een levend kind op de wereld brengen, hoe dood is die?

Ik heb hier een stuk voor me liggen en heb ik ook van andere specialisten gehoord: het verhaal dat hersendode niet langer dan 24 uur in leven te houden is dat is gewoon een leugen. Met de juiste behandeling kun je ze nog wel een maand in leven houden. En er zijn dus ook gevallen bekend, je kunt ze zo op internet vinden, van mensen die hersendood verklaard waren en met een juiste behandeling toch weer teruggekomen zijn in het leven. Dat zullen er niet zoveel zijn maar daar gaat het niet om: het gaat om de vraag: is hersendood dood.

Denkt u dat de overheid dat bewust doet of dat ze er gewoon niet genoeg van weten?

Daar kan de overheid zich niet achter verschuilen want we bestoken ze al jarenlang met deze informatie maar ze reageren nooit ergens op. We hebben ooit 1 keer, 1 keer bij wijze van spreken mochten we op onze blote knieën naar Den Haag komen toen kragen we een gesprek met de lagere eusialons van het ministerie en toen kreeg je van : hersendood, nooit van gehoord? En dan kreeg je een bak koffie en kon je gaan. Men doet er niets mee, men wil het niet horen. En dat vind ik dus onvolledig een dus onjuiste informatie op grond waarvan mensen niet weten wat ze nou kiezen. En dat is wat jij in het RTL journaal van mij hebt gezien want het gehele interview is weer weggelaten.

En dan komen we terug bij waar jij mee bezig bent, namelijk de mensen in die ziekenhuizen, en hoe ze het doen zal mij een worst wezen, maar zij gaan die informatie echt niet geven.

Ik vraag me af zelfs als je een gesprek krijgt met een of meer van die personen dan wil ik je voorstellen om hun eens te vragen: mag ik bij een gesprek met nabestaanden zitten? Dan garandeer ik je dat je daar niet bij mag zijn. Dan heb je toch iets te verbergen voor de buitenwereld?

Jij noemt het, haha, ik neem het je niet kwalijk hoor, jij hebt als titel erboven staan: betere communicatie bij orgaandonatie. Dan vraag ik mij af hoe definieer jij in deze context beter? Beter dan wat? En hoe beter? En beter dan wat?

Ik vind dat ik dat wel even tegen je mag zeggen want je bent per slot van rekening bezig met een academische opleiding... vind je het prettig als ik even iets zeg over wat je me hebt toegestuurd?

Wanneer naaste familieleden toestemming geven moet dat echter wel een weloverwogen beslissing zijn wat overeenkomt met wat de donor zal hebben gewild. En dan denk ik voor de zoveelste keer: jongens waarom accepteren wij niet dat er mensen zijn die zich niet willen laten registreren om wat voor reden dan ook? Je kunt namelijk ook zeggen: iemand die zich niet heeft laten registreren dan mag je opvatten dat hij het niet wil, anders had hij het wel aangegeven. Waarom moeten dan plotseling nabestaanden een besluit gaan nemen waarvan niemand weet of dat dat werkelijk overeenkomt met wat de donor zelf heeft gewild??

Ja maar het heeft ook zo zijn voordelen want er zijn veel mensen die het gewoon vergeten omdat ze er niet over nadenken. Dan is het zonde dat je die organen niet gebruikt, je redt er ook levens mee. Ja maar je kunt niet zomaar concluderen dat die mensen het vergeten zijn. Er zijn zo veel campagnes, het komt zo vaak in de actualiteitenrubrieken volgens mij is er iets anders aan de hand, daar durf ik

mijn vinger ook voor in het vuur te steken, ik geef namelijk wel eens les over dit thema. Mensen hebben namelijk het gevoel van er klopt iets niet in dit verhaal, ik laat me niet registreren. Het is niet alleen een kwestie van ze vergeten het of ze zijn laks of zo.

Ik vind dat de overheid zich in ethische kwesties niet moet bemoeien. Je komt namelijk terecht op het gebied van levensbeschouwingen en daar zegt de Grondwet dan het een en ander over. Ik vind dat de overheid zich op een zeer hellend vlak heeft begeven door uit te spreken dat orgaandonatie de norm zou moeten zijn. Dan ga je in ethische kwesties de norm stellen. Dat hoort de overheid niet te doen. Je hoort alleen informatie te geven op grond waarvan mensen zelf een keuze kunnen maken, vind ik.

En dan nog wat, dan spreek ik je weer aan als academisch onderzoeker. Een vraag: wat is de validiteit van medische en overheidsinformatie?

Persoonlijke ervaringen

Ik heb bijvoorbeeld met een vrouw gesproken waarvan haar man het maar een half jaar had volgehouden. Die had een harttransplantatie gehad. Die vrouw zei ook het is niet zo gek, want hij wilde het eigenlijk ook niet. Ik heb andere mensen gesproken die harttransplantaties hebben gehad die er nog een aantal jaren achteraan hebben kunnen plakken, daar waren er 2 bij die zeiden: ik heb het voel dat ik veel spiritueler ben geworden. Dus dat is natuurlijk ook een interessante opmerking. Heb ook mensen gesproken die na een harttransplantatie ook een niertransplantatie nodig hadden omdat heel je lichaam natuurlijk wordt vergiftigd met medicatie. Er zijn ook mensen die aan de hand van donorherinneringen erachter zijn gekomen wie hun donor is, via dromen bijvoorbeeld.

Maar dus die werkwijze, hoe het masterplan ook uitgevoerd zou worden, bij voorbaat zou u het al afkeuren toch? Want die gesprekken met nabestaanden zouden helemaal niet moeten plaatsvinden dus dan maakt de manier waarop toch ook niet uit?

dat vind ik ook. Als ze dan toch zouden moeten plaatsvinden dan vind ik dat je dat volledig moet doen. Maar dat is pas de tweede plek. Maar de eerste plek is : niet doen, laat het zoals het is! Iedereen heeft het recht op het niet weten, op twijfelen. Laat die mensen twijfelen en als ze de twijfel dan nog niet hebben opgelost, dat geeft helemaal niets. We twijfelen over veel meer dingen. Die nabestaanden hebben het toch al heel erg moeilijk op zo'n moment, dus val ze dan niet lastig met dit soort vragen. Hoe goed bedoeld ook, hoe goed mensen misschien ook opgeleid worden. Ik heb ook gesprekken gehad met mensen in het ziekenhuis, hun dochter was verongelukt, zij was 12.

Zij hebben toen toestemming te geven om de nieren van haar dochter te laten gebruiken dat ze toen achteraf, met name die moeder, dacht van jeetje wat hebben we gedaan. Die stond er na een jaar helemaal niet meer achter. Daarom vind ik ook juist dat je goed moet informeren.

Je hebt ook het recht op leven, dat is ook een verplichting van de overheid. Je redt er ook levens mee. Als je de beslissing dus niet overlaat aan nabestaanden dan laat je anderen eigenlijk sterven.

ja maar dat ligt niet aan het gegeven dat er geen donor is. Dat ligt aan iets heel anders. Namelijk, dat iemand ziek is. Dat hoor ik wel vaker, ik vind het werkelijk ongepast om in de schoenen te schuiven van mensen die zich niet hebben laten registreren dat er zo veel mensen overlijden. Er zijn ook veel mensen die zich wel hebben laten registreren en dat helpt allemaal niets.

stel die gesprekken vinden wel plaats, hoe zou u dat dan willen?

ik heb er over na zitten denken maar ik ben er nog niet helemaal over uit. Ik vraag me namelijk uit wat werkelijk de rol van die mensen gaat worden. Dat zou namelijk kunnen gaan betekenen dat op het moment dat iemand gescreend is als dat zou wel eens een goede donor zou kunnen zijn, dan vraag ik me af welke behandeling zal volgen. En dat zeg ik omdat er inmiddels mensen zijn die een bepaalde behandeling aan mensen kunnen geven waar sommigen, het zijn er niet veel, maar sommigen terug kunnen keren. En als je alleen maar gaat kijken door de bril van orgaandonoren dan verlies je die behandeling uit het oog en dan ga je alleen maar kijken hoe je de meeste organen er uit kan halen. Dat gevaar zit er ten minste in.

Wie zou dan de gesprekken moeten voeren en waar?

Als een arts dat kan is dat dan vind ik dat prima, als iemand buiten dat ziekenhuis dat kan is dat ok prima. Zolang iemand dat integer kan. Iemand die zich ook bezighoudt wat bij de nabestaanden speelt en niet alleen probeert de organen te pakken te krijgen. En daar hoort dus ook de volledige informatie bij.

Maar bij de huidige werkwijze denkt u dus dat dat niet op die manier wordt gedaan?

Ik denk dat dat niet nee. Anders kan het namelijk niet zo zijn dat zoals jij schrijft, dat het zijn vruchten heeft afgeworpen. Dat het aantal toestemmingen gestegen is kan ik me namelijk niet voorstellen.

Omdat u denkt dat mensen het niet zouden willen?

Ja dat weet ik niet dat weet ik niet. Het is heel moeilijk om daar een antwoord op te geven, daar waag ik me dus ook maar niet aan. Ik zeg trouwens ook niet dat degenen die nu de gesprekken voeren dat die.. dat die.. nee laat ik het op een andere manier zeggen. Ze kunnen het op hun manier met de beste bedoelingen doen maar dan zeg ik er nadrukkelijk bij, op hun manier. En dat is op mijn ogen niet de beste manier. En dan kom ik weer terug op jouw titel: betere communicatie? Ik wil nog even benadrukken dat ik het in het grootste belang vind dat iemand die zich met beleid en management bezig houdt, heel zwaar tilt aan wat levensbeschouwelijk bij mensen speelt. We zijn allemaal mensen met een bepaalde visie, met een bepaalde levensbeschouwing. Dan heb ik het niet alleen over religie. Dat deze levensbeschouwing niet weggemoffeld of weggemompeld worden. Je moet respecteren wat een ander vindt. Als je niet weet wat een ander vindt moet je dat ook accepteren en niet koste wat kost toch proberen iets van hem te krijgen.

Interview mw. van Dijk 21-12-2011

Achtergrondinformatie

Hoe bent u bij de Nederlandse Patiënten Vereniging terecht gekomen?

Ik werk inmiddels bijna 10 jaar bij de NPV. Hiervoor heb ik als verpleegkundige gewerkt in het Gelderse Vallei Ziekenhuis in Ede, voornamelijk op de afdeling oncologie. Mijn boeide altijd al de individuele begeleiding van mensen die te maken hebben met moeilijke situaties, dilemma's. Bij de NPV gaat het vaak om vragen en dilemma's op het gebied van de gezondheidszorg. Het gaat dan met name om vragen waar ethiek een belangrijke plaats heeft. Dat is wat mij boeit en wat mij aantrok en aantrekt in het werk bij de NPV.

U werkt op de Afdeling Individuele Belangenbehartiging. Wat is uw functie op die afdeling? Ik ben coördinator van het NPV-Consultatiepunt, een 24-uurs telefoonlijn waar mensen naar toe kunnen bellen met (urgente) vragen aan het begin en einde van het leven. Je kunt dan denken aan vragen over het al of niet beginnen of staken van een levensreddende behandeling (beademing, reanimatiebeleid, vocht- en voedingbeleid etc.) Daarnaast ben ik zelf beschikbaar voor mensen met vragen die minder urgent zijn. Je kunt dan bijvoorbeeld denken aan de vraag of iemand wel of geen donor wil zijn, maar ook vragen rondom vruchtbaarheidsbehandelingen, alternatieve geneeswijzen, genetisch onderzoek, etc.

Wat is het doel van de Nederlandse Patiënten Vereniging?

Onze officiële doelstelling is: De vereniging stelt zich ten doel vanuit de Bijbelse opdracht en in navolging van Jezus Christus bij te dragen aan de zorg voor het leven door toerusting, (beleids)beïnvloeding, belangenbehartiging (inclusief lotgenotencontact), voorlichting en praktische hulp in gezondheid en ziekte.

Hoe denkt u zelf over orgaandonatie?

In principe positief. Tenzij er sprake zou zijn van organen die vooral de persoonlijke identiteit van iemand dragen, denk aan eierstokken, hersenweefsel. Overigens is dit in de huidige situatie ook niet mogelijk.

Tegelijkertijd vind ik wel dat er aandacht moet blijven voor de aarzeling die veel mensen voelen als het gaat om orgaandonatie. Het geeft iets weer van het mysterie van het leven. Het menselijk leven is in mijn visie meer dan een optelsom van organen. Het gaat niet om een auto waarvan je kapotte onderdelen die je kunt vervangen door andere onderdelen.

Daarnaast zijn er mensen die aarzelingen hebben vanuit het respect voor de integriteit van het menselijk lichaam, ook na overlijden. Daarbij kan het geloof in de opstanding van de doden een rol spelen. Overigens is de hoofdlijn in de christelijke ethiek dat het kiezen voor orgaandonatie het geloof in de opstanding niet in de weg hoeft te staan.

Hoofdmotief is binnen de christelijke traditie: het gebod tot naastenliefde.

Wel is het belangrijk dat er pas tot orgaanuitname wordt overgegaan nadat onomstotelijk vaststaat dat iemand is overleden. Het gaat dan om de situatie dat hersenweefsel (zowel hersenschors, kleine hersenen, als hersenstam) is afgestorven.

Daarnaast vinden wij dat het een duidelijk besluit van de betrokkene moet zijn: het toestemmingssysteem en niet het geen-bezwaarsysteem. Niet de samenleving beschikt over iemands organen na het overlijden, daarvoor is echt een besluit van betrokkene of diens vertegenwoordiger nodig.

Bent u zelf donor?

Nee, nog niet. En dat heeft er ermee te maken dat ik vind dat je ook de consequenties van je keuze voor je directe naasten moet meewegen in je besluit. Als je weet dat je keuze mogelijk tot forse verwerkingsproblemen bij je naaste(n) gaat leiden, dan is dat iets om serieus rekening mee te houden.

Mening nieuwe werkwijze Masterplan Orgaandonatie

Wat is uw mening over het project 'Communicatie rond donatie'?

Ik begrijp dat er alles aan wordt gedaan om het aantal orgaandonoren te vergroten. Daarbij is het goed om te kijken naar de verschillende ingangen waarlangs je dit kunt doen. Persoonlijk vind ik dat de nadruk moet liggen op bewustwording van mensen die ooit donor kunnen worden. De reden is dat ik het belangrijk vind dat het iemands eigen keuze is.

Het verbeteren van de communicatie rond donatie is niet verkeerd, als er maar geen druk wordt uitgeoefend op de naasten. En het risico is wel reëel dat dit kan gebeuren.

Het beter opsporen van potentiële donoren is prima. Mocht echter blijken dat iemand zich niet heeft geregistreerd in het register, dan vind ik dat het uitgangspunt moet zijn: wat zou betrokkene gewild hebben? Het feit dat iemand zich niet heeft laten registreren kán betekenen dat hij/zij aarzelingen voelde. Dat moet je serieus nemen.

Er mag in ieder geval nooit druk worden uitgeoefend op de naasten!

Met het Mastperlan Orgaandonatie is een nieuwe functie gecreëerd: die van de donatie intensivist. Deze is werkzaam in het ziekenhuis om het belang van donorherkenning te benadrukken en medische specialisten aanwijzingen te geven voor de behandeling van potentiële donoren en communicatie met familieleden. Wat vindt u hiervan? Nodig/onnodig, goed/slecht?

Goed onder voorwaarden:

- dat de (veronderstelde) wil van de potentiële donor als uitgangspunt wordt genomen.
- daarnaast mag het nooit leiden tot vervroegd overgaan tot de donatieprocedure. De garantie moet blijven bestaan dat een arts primair gericht blijft op de belangen van de betrokken persoon en niet op die van een potentiële ontvanger.

Met het Mastperlan Orgaandonatie is nog een nieuwe functie gecreëerd: die van de donatie coördinator. Deze spoort potentiële donoren op en het signaleert, ondersteunt en evalueert het orgaandonatieprocedures. Wat vindt u hiervan? Nodig/onnodig, goed/slecht?

Zelfde opmerkingen als hiervoor bij de donatie-intensivist. Daarnaast lijkt het me goed om goede nazorg te geven aan de naasten/nabestaanden en kritisch te blijven evalueren of de besluiten zorgvuldig zijn genomen vanuit het perspectief van de betrokken persoon.

Het project 'Communicatie rond donatie' is wel effectief: het percentage toestemmingen is van 34% in 2010 naar 62% in 2011 gestegen. Wat vindt u hiervan?

Het is uiteraard mooi als er meer donaties kunnen plaatsvinden. Ik vind het alleen lastig om een oordeel te geven zonder achtergrondinformatie.

Ik zou eigenlijk wel heel graag willen weten of er ook vervolgonderzoek is gedaan onder de naasten: hoe is het hen vergaan ná de donatie? Wiens keuze is uiteindelijk uitgangspunt geweest? In hoeverre is bewust gezocht naar de veronderstelde wil van de betrokkene.

Hoe vindt u dat de nabestaanden benaderd zouden moeten worden en door wie?

Het lijkt mij een taak van de behandelend arts. Deze is/was medisch verantwoordelijke voor de behandelingen en uiteindelijke besluiten. Verder: geen dwang, uitgangspunt is de betrokkene, respect voor aarzelingen van familie etc.

Interview mw. Wessel 26-01-2012

Hoe bent u bij de Isala Klinieken terecht gekomen?

Ik ben begonnen als verpleegkundige. Heb daarna een jaar lang op een hart/long-afdeling gewerkt en na dat jaar werken ben ik begonnen aan een intensive care opleiding. Ik heb denk ik zo'n kleine 15 jaar op een IC afdeling gewerkt als verpleegkundige. En toen wilde ik eigenlijk wel iets anders gaan doen. Niet omdat ik de IC niet meer leuk vindt, integendeel maar zover wilde ik het niet laten komen. Toen ben ik gaan studeren, Nederlands recht, enkel propedeuse. Toen zag ik deze functie van donatiecoör...., nouja toen nog donatiefunctionaris. Mijn affiniteit met donatie was er nog wel en toen dacht ik dat lijkt me leuk dat ga ik doen. Toen ben ik het geworden zeg maar. 2003 ben ik begonnen dus dat is nu 8 jaar geleden.

Want wat me opviel is dat er met het Masterplan een nieuwe functie gecreëerd is, die van donatiecoördinator. Maar eigenlijk was u daarvoor al donatiecoördinator toch?

Dat was toen heette dat donatiefunctionaris. Wij hebben op basis van nou een iets ander inhoud aan deze functie hebben wij gezegd we gaan het donatie coördinator noemen, dat dekt eigenlijk beter de lading.

Wat houdt de functie dan in?

Nou we zijn in ieder geval voorwaardenscheppend voor het ziekenhuis als het gaat om zowel orgaan- als weefseldonatie. Dus wij moeten er zorg voor dragen dat iedere professional die daar op welke manier ook mee te maken krijgt dat ie weet wat hij moet doen. Dus dat is een stukje protocollering. Richtlijnen die vanuit de NTS worden gegeven dat je die implementeert in ziekenhuizen, dat er een stukje beleid wordt gemaakt wat je doet met de commissie. Daar zit ook een stukje scholing en voorlichting in. Wat eigenlijk nieuw is dat wij als donatie coördinator als er zich een orgaandonatieprocedure als er een mogelijkheid is op de IC dat wij dan de procedure opstarten. Dus niet wachten totdat vanuit Groningen een transplantatie coördinator komt maar dat we zeggen dat wat wij kunnen doen dat doen wij. En dat kan ook betekenen, dat is ook een beetje afhankelijk van de desbetreffende arts of verpleegkundige, dat we alle vragen die de familie nog heeft daar proberen wij een antwoord op geven. Daar zit ook een stukje familiebegeleiding, daar kan familiebegeleiding bij zitten. Dat doen wij niet überhaupt maar waar het wenselijk is, daar faciliteren wij.

Als een patiënt komt te overlijden, gaat de arts eerst dan ook met u overleggen?

zou kunnen zou kunnen. Zo had ik gisteravond toen was ik betrokken bij zo'n procedure nog. Dat een arts assistente zij "nou ik heb al overleg gehad met Groningen, maar het zou fijn zijn als je langs zou komen maar de familie heeft nog heel veel vragen en ik heb daar geen antwoord op". Nou dat heb ik gedaan en ik heb het opgestart in samenspraak met de transplantatie coördinator en de intensivist.

Maar de transplantatiecoördinator dus doet weer iets anders dan de donatiecoördinator?

De transplantatie coördinator regelt de gehele logistiek rondom de uitname van de organen. Dus het stukje voorbereiding op de IC of de hartbewaking. Die houdt zeg maar die doet een stukje donormanagement. Die legt ook het contact met Eurotransplant. Dat is de organisatie waar de ontvangers bekend zijn. Hij doet ook het stukje op de OK, dus de uitname van de organen en een stukje nabestaandenzorg. En het beginstukje daarvan hebben wij, in onze regio, in het kader van het Masterplan hebben wij dat stukje overgenomen. En niet zomaar, dat doen we samen met hen. Eigenlijk is dat heel prettig en dat heeft heel erg te maken met ook de logistiek van onze regio.

Wij hebben een hele uitgestrekte regio van Groningen tot aan Harderwijk, dus je kunt je voorstellen dat als zich zoiets voordoet dat voordat die transplantatie coördinator al zijn spullen heeft en in het ziekenhuis ben je zeker 2 uur verder. In die 2 uur kun je al heel veel doen in het belang van die nabestaanden. Zo kun je die mensen begeleiden, vragen beantwoorden, je kunt alles al organiseren. Dat betekent dat als zij komen dat ze direct het contact kunnen leggen met eurotransplant zodat uiteindelijk die hele procedure die al heel lang is voor familie, dat die dan korter kan worden.

Dus de transplantatie coördinator komt altijd naar jullie toe?

Ja altijd. Wij leggen zelf geen contact met Eurotransplant, dat doet Groningen. Van daaruit is de leiding, het management voor de regio. Dat is de oude structuur, is altijd zo geweest. En er wordt in verschillende regio's ook wel heel erg verschillend gewerkt. Zoals wij hier werken is misschien wel helemaal niet toepasbaar voor andere regio's. en ik denk ook, het kan heel goed dat het niet past, maar wat ik zelf merk: binnen onze regio wordt er gewoon heel erg prettig samen gewerkt weet je wel. Er is respect voor ieders functie, mensen zijn niet bang om dingen voor elkaar te doen of aan anderen over te laten. Dit is onze cultuur, wij gunnen het elkaar, snap je? Volgens mij is dat de basis waarop alleen maar zo'n Masterplan kan slagen.

Dus uw functie als donatie coördinator voldoet die wel aan de omschrijving zoals die omschreven staat?

Weet je het zal ook niet zo, we hebben 4 clusters ondertussen, misschien werkt het voor ons cluster heel goed, dat geldt ook voor Friesland. In Groningen ook wel maar in Groningen heb je natuurlijk het Academisch centrum. Het werkt voor ons heel goed

Hoe denkt u zelf over orgaandonatie, persoonlijk?

Nou ja persoonlijk . laat ik zo beginnen ik heb daar een soort affiniteit mee gekregen toen ik op de IC werkte dat ik erg onder de indruk was van het bestaan er van, de mogelijkheid ervan. Dat ik dacht van jee dat je op deze manier als iemand gaat overlijden dat je mensen die anders dood gaan of een heel ander soort leven heb, moet je eens kijken wat een ander leven dat is. dingen die voor ons zo vanzelfsprekend zijn en voor die mensen niet, dat je die mensen kunt helpen. Dat vind ik zo bijzonder en daar wilde ik me ook graag voor inzetten. Dus toen die nieuwe wet er kwam in 1997 waarbij je dus actief zelf je moest laten registreren hoefde ik daar helemaal niet over na te denken. Dat was voor mij heel vanzelfsprekend dat ik dat ging doen. En ik was ook niet bang voor dingen, ik heb natuurlijk gezien op een IC (in dit ziekenhuis) hoe zorgvuldig daar mee om wordt gegaan. Ik weet hoe het gaat.

Zou u in uw eigen woorden kunnen omschrijven wat het project Communicatie rond Donatie inhoudt?

Dat is een onderdeel van het Masterplan, dat is weer een ander project. Er zijn hier geestelijk verzorgers en psychologen opgeleid, 3 geestelijk verzorgers, 2 psychologisch om de trainingen te kunnen geven. Een soortgelijke training hadden we al in dit ziekenhuis, de communicatievaardigheidstraining. Die hebben we anderhalf jaar nadat wij hier aan het werk waren, hebben wij die zelf hier ontwikkelt en is natuurlijk gebaseerd op die ook al werd gegeven vanuit de academische centra. Maar we zijn een groot ziekenhuis er werken hier 180 arts-assistenten. Als je dan 1 keer per jaar 4 mensen kunt sturen dat zet geen zoden aan de dijk. Daarom wilden wij dat zelf een aantal keer per jaar organiseren voor een achttal arts-assistenten per keer.

Dus nu hebben wij dat eigenlijk verfijnd en zeg maar naar een hoger plan gebracht door daar ook psychologen en geestelijk verzorgers bij te betrekken die dan de trainers zijn. Zij zijn de trainer op het gebied van communicatie en wij als donatie coördinator hebben daar ondertussen al heel veel van geleerd en hebben al veel praktijkervaring maar wij zijn er voornamelijk bij voor het stukje inhoud. Het vindt hier in ieder geval 4 keer per jaar plaats en vindt dan ook plaats voor de clusterziekenhuizen. Die ziekenhuizen als er arts-assistenten zijn dan kunnen die ook deelnemen aan onze training. In ieder geval is er 4 keer per jaar zo'n training.

In Groningen hebben ze dan hun eigen trainingsprogramma?

Ik denk dat het trainingsprogramma vergelijkbaar is met Groningen. In Leeuwarden, Deventer en Enschede ook. En dat is gericht op wat de NTS heeft ontwikkeld.

Wat is er dan veranderd in de Isala Klinieken te Zwolle sinds de invoering van de pilot?

Ik moet wel zeggen dat sinds wij meer bij het proces betrokken zijn ehm en daar ook ehh dat altijd ook aanbieden he dus altijd een introductiedag voor arts assistenten daar geef ik ook altijd aan dat ze het moeten doen. Als ik feedback geef zeg ik altijd dat ze een donatieformulier moeten invullen en als ze daar vragen over hebben dan biedt ik dat aan. Mensen weten je beter te vinden en vinden het eigenlijk prettig dat ze zo laagdrempelig kunnen informeren of even hulp inschakelen. Soms is het ook knetterdruk op de afdeling en als ze dan moeten kiezen dan geven ze dat hun prioriteit, dan gaan de levenden voor de doden zeg maar.

Dus ik merk, dat is ook een proces, dat is cultuur natuurlijk, dat mensen vaker een beroep op mij doen. Ik ben, als ik kijk naar de afgelopen week, dan ben ik toch 4 keer opgeroepen, hebben ze gevraagd om ondersteuning.

Postmortale orgaandonatie hoe vaak vindt dat nog plaats?

Dat heeft te maken met dat het potentieel is afgenomen omdat het verkeer veiliger is geworden. Als ik kijk naar mijn intensive care periode dan had je gewoon heel veel grote neurotrauma's. nu is dat veel, veel minder maar wat je nu ziet is dat je als er dan potentieel is dat het komt vanwege een enorm grote hersenbloeding die niet meer te herstellen is of niet meer zodanig dat je zegt iemand heeft een fatsoenlijk leven. En er is natuurlijk ook een nieuwe vorm van orgaandonatie gekomen, de non heart beating en je ziet bijv. dat als mensen gereanimeerd zijn en zoveel hersenbeschadiging dat niet meer met leven verenigbaar is, dat de behandeling niet meer voortgezet wordt, dat daar ook potentieel uit komt. Als ik kijk naar langer dan 5 jaar geleden dan hadden we op de hartbewaking nooit een potentiële orgaandonor. Dat is nu jaarlijks toch een aantal keer het geval. En dat komt van mensen die zodanige hersenbeschadiging hebben opgelopen na reanimatie dat ze daarvoor in aanmerking komen.

Wat houdt de functie donatie-intensivist in?

Ja er is hier een donatie intensivist werkzaam. In alle 4 de kernziekenhuizen is er een aangesteld. Dat is een intensivist die dit als aandachtsgebied er bij heeft. Het verschil is: de donatie coördinator die heeft een verpleegkundige achtergrond en de donatie intensivist is een medicus. Als er vragen zijn op medisch gebied is deze meneer of mevrouw er veel beter toe in staat om dat te begeleiden maar ook feedback te geven. Ik kan een arts wel feedback geven op een proces wat niet goed is gelopen, maar zeg maar op medische zaken kan een donatie intensivist kan hij dat beter doen. Dat zal een arts ook eerder accepteren dan dat ik dat doe. Dat is natuurlijk logisch. Peer to peer dat werkt altijd beter. Die functie is met name ook bedoeld voor ook voor zeg maar de kleinere ziekenhuizen om ons heen waar de incidentie wat betreft orgaandonatie vele malen lager is maar het kan daar voor komen en dan kun je je voorstellen als je daar dan geen ervaring mee hebt als intensivist of andere artsen op de IC dat je denkt van 'jeej hoe ga ik dit nu aanpakken', of 'is het wel een potentiële donor'?? en het is bedoeld om dan even zeg maar te kunnen daarnaar te kunnen informeren bij de donatie-intensivist.

Oké en bestond die al of is dat een hele nieuwe functie

En in die zin is het nieuw dat de functie intensivist aangevuld is met dit aandachtsgebied.

Zijn er nog protocollen ontwikkeld sinds de invoering van het Masterplan?

Er zijn nieuwe werkwijzen ingevoerd en we hebben ook heel erg gekeken naar als er op gegeven moment iemand is die voor orgaandonatie in aanmerking komt, iemand heeft toestemming gegeven dan moet je dus zorgen dat je die organen optimaal laat blijven. Daar zijn behandelafspraken voor gemaakt die zijn ook vastgelegd in protocol. Die hadden we al maar daar is nog eens heel kritisch naar gekeken.

Heeft u ook protocollen die omschrijven hoe zo'n gesprek moet plaatsvinden zeg maar?

Nou protocol er zijn wel richtlijnen bedacht. En dat is natuurlijk, dat zul jij ook weten, de manier waarop jij communiceert dat is nogal bepalend wat een reactie zal zijn. En daar worden artsen in getraind.

Hoe uitgebreider het onderwerp besproken, wordt hoe groter de kans dat toestemming gegeven wordt. Wat vind u van deze stelling?

Ik weet niet of uitgebreider wel zo klopt. Ik denk dat het belangrijk is dat je realiseert dat de bedoeling is van zo'n gesprek dat nabestaanden een ehh weloverwogen besluit maken waar ze de rest van hun leven ook mee verder kunnen. Dat is niet altijd zo gemakkelijk in te schatten natuurlijk. Het is uiteindelijk, hoop je daarmee, dat meer mensen ja zullen zeggen. En dat kunnen mensen alleen maar doen als mensen volledig of wel ehh dat weloverwogen kan alleen als mensen volledig zijn geïnformeerd. Over wat het betekent, wat het inhoudt, wat voor consequenties het heeft.

Dat viel me op in het masterplan zelf staat het doel van het project het verhogen van het aantal toestemmingspercentages is maar de NTS schrijft weloverwogen keuze. Maar dat is best een groot verschil.

ja weet je uiteindelijk is het doel, met alle acties, en dat is ook kijk maar wat de missie is of de visie is van de Nederlandse Transplantatie Stichting is dat je een zo optimaal mogelijk gebruik wilt maken van de organen die ter beschikking kunnen komen. Dat is uiteindelijk je doel natuurlijk. Want waarom is dit allemaal begonnen dit hele masterplan, omdat we een tekort hebben. Je wilt uiteindelijk gewoon, dat er meer organen beschikbaar komen ten behoeve van transplantatie. En dat moet je wel fatsoenlijk doen. Dan kijk je van waar zitten dan de knelpunten, we hebben knelpunten geformuleerd en dan zie je dat het grootste knelpunt is dat mensen geen toestemming geven. En wat kun je daar dan aan doen om er voor te zorgen zijn dat mensen meer toestemming geven? Uiteindelijk moet het wel weloverwogen zijn. Kijk uiteindelijk is dat mooi gezegd, je wilt mensen niet over de streep strekken, ten koste van alles. Uiteindelijk is je hoogste doel dat je de meer organen ter beschikking wilt voor donatie.

Bent u niet bang dat nabestaanden niet goed weten wat degene had gewild en dat er dan de verkeerde keuze had gemaakt, want dat is natuurlijk wel het gevaar van deze werkwijze.

Nou ik kan je eigenlijk wel een heel mooi voorbeeld geven. Dat is nog niet heel erg lang geleden maar dat ik zelf, dat er een verschil was binnen de familie. 3 wilden het wel en 1 niet, of die had er moeite mee. En die zei van 'joh als jullie dat willen dan ga ik daar in mee' maar ik voelde gewoon, ik was daarbij, dat er een soort van weerstand was bij die ene. En daar heb ik heel erg mijn best voor gedaan om dat te achterhalen, om dat te ontzenuwen. En ik heb ook gezegd: goh u moet zich daar wel goed bij voelen. Want als u zich daar niet goed bij voelt dan is de kans dat u daar de rest van uw leven last van heeft is gewoon aanwezig en dat is niet wat wij willen. Wij willen natuurlijk heel graag toestemming maar dat moet wel voor iedereen natuurlijk goed voelen en anders doen we het niet. Weet je en dat voel je in zo'n gesprek en dat is ook wat je wilt met deze training dat je mensen leert om te luisteren naar mensen, om te kijken naar mensen, en om dat te filteren. Dat is wat je wilt, dat je heel erg daar op gaat zitten.

Even daar op voortbordurend, in het Masterplan staat dat artsen donorzorg strijdig met patiëntenzorg zien en dat er nu een omslag nodig is in de denkwijze.

Weet je dokters zijn opgeleid om mensen beter te maken. Daar doen ze allemaal ontzettend hun best voor en soms lukt dat niet. Dat vinden artsen niet fijn. Het is dan natuurlijk zo dat als iemand dan niet beter kan worden dan pas wordt er en dan moet je ook nog binnen een bepaalde categorie vallen, je moet natuurlijk wel hersenschade hebben, dan pas denken dokters aan: ik kan deze patiënt niet meer beter maken, maar zou het dan iemand kunnen zijn die orgaandonor zou kunnen worden? En dat is dan de omslag en wat maakt het lastig, het lastige is, dat merk je ook voor verpleegkundigen want die hebben altijd voor die patiënt gezorgd. Nu zorg je letterlijk gezien niet meer voor deze patiënt, alhoewel de benadering nog echt wel het zelfde blijft naar de patiënt toe want het respect blijft

hetzelfde maar dat je denkt van ik doe het nu helemaal niet meer voor deze patiënt ik doe het nu voor iemand anders. Dus die omslag moet je maken en dat is lastig voor mensen die patiënten beter willen maken.

En is dat dan zo dat artsen nu makkelijker die omslag maken?

Nou makkelijker die omslag kunnen maken? Dat vind ik lastig om te zeggen of dat.. er zijn heel veel dingen die wennen nooit. Ja hoe moet ik het eggen. Ik weet niet of ze makkelijker die omslag maken van donorzorg is patiëntenzorg. Weet je hoe ik naar die visie kijk dat als iemand overlijdt dat je dan altijd moet kijken heeft die patiënt nog iets gewild. Dat je dus in die zin nog steeds voor die patiënt zorg ook al is hij overleden. Dat je uitvoer geeft aan hetgeen dat ie vast heeft gelegd in het register, zo kijk ik naar die visie

Formulering goede donorwerving door de arts, wat vindt u daarvan?

Na ik denk dat ehm dat deze professionals ehm... dat best wel kunnen ja. Die zijn heel erg patient minded die houden vaker te laat op met de behandeling dan te vroeg. Dat weet ik ook uit ervaring, dat heb ik gewoon gezien en meegemaakt. Dokters vinden het heel lastig om te zeggen van 'het lukt dus toch niet, ik ga de behandeling niet voortzetten'.

De ex-voorzitter Stichting Bezinning Orgaandonatie zegt dat info die de overheid geeft is onvolledig. Hersendood is niet dood. Wat vindt u hiervan?

Hersendood is dood. Dat ligt ook zo vast in de wet. Ehhh en dan kun je zeggen dat is makkelijk gezegd omdat het vast ligt in de wet is het zo maar dat is natuurlijk bedacht, of bedacht maar onderzocht door uiteindelijk een groep van neurologen die gewoon hebben gekeken van ja wat gebeurt er nou in dat brein he, wanneer kun je zeggen dat iemand hersendood is. nou dat kun je zeggen als er geen enkele circulatie is in de hersenen. Als er geen circulatie meer is in de hersenen we weten allemaal als dat een paar minuten duurt dan zijn die hersenen zo beschadigd dat gaat nooit meer herstellen, dat is onomkeerbaar. Haal iemand dan maar van een beademingsmachine dan is er helemaal niets meer.

Maar hij leek zo zeker van zijn zaak..

Hersendood is dood en ik denk dat er veel verwarring ontstaat doordat mensen dingen als comateus, diep comateus, en ik weet niet of deze meneer een dokter is of niet, verwarren met hersendood. Je leest wel eens van die verhalen in de krant dat iemand hersendood zou zijn die loopt nu weer rond. Dan is diegene niet hersendood geweest want dat kan gewoon niet. Dan is diegene waarschijnlijk diep comateus geweest en dat is heel wat anders. En die diagnostiek die daar op losgelaten wordt om te bepalen of iemand hersendood is, nou die is zeer zorgvuldig.

En nog een quote was: waarom accepteren we het niet als iemand zich niet laat registreren. Iemand die zich niet laat registreren die wil het niet. Waarom denkt u dat mensen zich niet laten registreren?

Als mensen het echt niet willen dan moeten mensen zich laten registreren met bezwaar. Dat is eigenlijk wat ik hiervan wil zeggen. Maar dat is misschien wel iets wat mensen niet weten, dat merk ik zelf ook wel. Want dan vraag ik het mensen dan zeg ik van: goh ja waarom zou je niet nou zelf kenbaar maken wat je graag zou willen? Eigenlijk zadel je je nabestaanden met dit feit op. Zeg dan gewoon dat je het niet wilt. Laat dat registreren want dan zal het nooit gebeuren, van ze lang zal ze leven niet. En dat is wat mensen ook niet doen. En als je het echt niet wilt dan laat je met bezwaar registreren. Maar eigenlijk registreren mensen zich niet omdat ze het niet voor zich uitschuiven of misschien wel denken dat ze dan eerder dood gaan ja weet ik veel. Maar het is heel veel gemakzucht van mensen om daar niet over na te willen denken. En wat ik dan ook belangrijk vindt in zo'n gesprek want dat heb ik al gehad, die mensen die twijfelden. Dat ik dan zeg van goh zou dit passen bij de levensstijl, past dit bij de opvatting van iemand. Ik heb toevallig vorige week iemand. Dat een vrouw zei nee ik wil het gewoon want hij hielp altijd anderen, hij stond altijd voor anderen klaar, hij zou dit gewoon gewild hebben. En als je mensen in dat perspectief gewoon kunt laten zien zo van ehhh ja dat dat er ook bij hoort dan maak je het mensen eigenlijk gemakkelijker ja of nee te zeggen.

Heeft u soms het gevoel dat nabestaanden lastig worden gevallen als jullie die vraag stellen?

Nee. Nee. Nou laat ik het zo zeggen: natuurlijk is er wel eens zo'n boze reactie 'van hoe kun je dat nu vragen?' Maar dat is ondertussen alweer zo lang geleden, de meeste mensen verwachten die vraag gewoon he. Het is natuurlijk zo vaak in het nieuws, de mensen verwachten gewoon die vraag. Er zijn zelfs mensen die teleurgesteld zijn als het niet aan de orde komt. Er zijn natuurlijk heel veel redenen waarom het niet kan. En de andere kant is, ik vind dat als jij als dokter vindt ja dat kan ik eigenlijk niet vragen, ik vind dat jij mensen dingen ontnaemt, want ik zie het als recht. Want jij hebt het recht om donor te zijn, dat recht heb je. En als je het niet vraagt, ontnaem je die mensen, dan beslis jij voor die mensen of ze het wel of niet doen.

En je ontnaemt indirect natuurlijk ook het recht op leven van een ander..

Ja nou dat nog, dat zou ik dan eigenlijk niet willen noemen. Want dan denk ik jij zegt jij zorgt voor die patiënt, en daar moet je voor opkomen, als arts als verpleegkundige, daar heb je voor gezorgd. Dus je ontnaemt iemand iets als je er niets mee doet. Omdat het onderdeel is van de zorg.

Zijn er nog kanttekeningen die u zou kunnen plaatsen of beter of anders kunnen volgens u binnen deze nieuwe werkwijze?

Ja weet je ik denk dat het en dat denk ik echt, dat als het niet goed gaat dat het ook heel vaak is op communicatie. Dat zou heel goed kunnen. Ook als je kijkt waarom dingen in de zorg mis gaan, dan speelt communicatie daar in 90 procent van de gevallen een rol in. En het is niet, nogmaals, om mensen over te halen, maar mensen begrijpen het vaak zo verkeerd. Ik denk dat je ook wel een beetje vaardig moet zijn in communicatie zeg maar, dus goed naar mensen moet kunnen luisteren en goed op kunnen letten wat er gebeurd als je iets zegt of uitlegt. Om goed in te kunnen schatten van hij zegt wel ja, maar is dat ook wel echt zo? Of hij zegt wel nee, maar is dat wel echt zo? En vraag daar dan naar. Vraag aan mensen, als ze nee zeggen, wat ze dan moeilijk vinden.

Ik heb bijvoorbeeld ooit een keer bij een gesprek gezeten van een intensivist. Van een vrouw die zou gaan overlijden. Donatievraag werd aan de orde gesteld en toen zei de familie van nou dat zou hij echt nooit gewild hebben. En toen zei die intensivist van goh hoe weet u dat heeft u het daar over gehad, of denkt u dat? Nou toen heeft hij ze nog eens de tijd gegeven om er over na te denken, en uiteindelijk hebben ze ja gezegd en waren ze er blij mee.

En dat wordt dan ook getraind?

Dat wordt dan ook getraind. Ook als iemand ja zegt en dat ik zie van het klopt niet dat ik dan benoem, "het moet wel goed voelen, ook voor u. niet alleen voor uw kinderen maar ook voor u". En de een is daar vaardiger in dan de ander, maar dat is met alles zo. Ik denk dat dat heel belangrijk is en dat daar zeker winst te behalen valt.

En ik kan je nog een voorbeeld noemen van waarom dokters soms het register niet raadplegen: "ja omdat de familie het niet wil." Nee we gaan eerst raadplegen en dan pas met de familie in gesprek. Zo schreef een dokter nee hij wilde het niet. Toen is er toch nog geraadpleegd en toen bleek de patiënt met toestemming zijn geregistreerd. En toen hebben ze gebeld naar die zoon en die zoon was eigenlijk flabbergasted die was zo trots op zijn moeder, en die zei wat goed dat jullie dat gedaan hebben, wat goed dat jullie geraadpleegd hebben en natuurlijk gaan we dat doen.

Maar gebeurt dat dan niet?

Het gebeurt standaard wel maar weet je de zorg, het is soms zo complex en zo druk. Ja weet je soms iedereen doet dingen dat je zegt niet volgens het protocol, niet volgens proces. Het is dan aan ons om daar op te letten, om de arts daar feedback op te geven. Zodat hij denkt van oké dat heb ik zo nooit gezien.

Stel dat het nou ook in Zuid Holland en Noord Holland in zouden voeren zou dat dan werken?

Ik zeg niet dat het per definitie in alle andere regio's goed gaat werken, dat zeg ik zeker niet, en dat heeft alles te maken met de cultuur die daar heerst. Ik weet wel dat daar andere culturen zijn, en ik heb daar geen oordeel over, ik zeg niet dat is beter of slechter, gewoon anders. Ik denk, nogmaals, dat het heel erg te maken heeft met "wil je dat met elkaar" want uiteindelijk sta je met zijn allen, intensivisten, donatie coördinatoren, uitname-chirurgen, uiteindelijk hebben we hetzelfde gemeenschappelijke doel. Ben je dan bereid om op deze manier samen te werken? Wil je dat met zijn allen dit doen, samen. En gun je dat elkaar dan ook? En daar heeft het heel erg mee te maken, de werkwijze die wij hebben, of dat kans van slagen heeft. Want ik denk dat als je, zo heet ons Masterplan ook, meer samen is samen meer. Ik denk echt dat dat zo is. Ik geloof er echt in.

Interview mw. Hagens 26-01-2012

hoe bent u bij het Erasmus MC terecht gekomen?

Ik werkte op de Intensive Care, wij zijn meestal Intensive Care verpleegkundigen, in Breda. Ik leerde daar kennen wat de functie inhield en het werk vooral. En ja daar had ik zoveel interesse in dus ben me er veel meer in gaan verdiepen en zo gauw er een vacature vrijkwam ben ik gaan schrijven. Zo ben ik hier ingerold. Transplantatie coördinatoren werken alleen in universitaire ziekenhuizen dus daar was je sowieso al aan gebonden dan.

Hoe lang bent u ..?

12,5 jaar ruim nu. En daarnaast ben ik ook regionaal teamleader donorwerving en dat houdt in, als transplantatie coördinator ben je echt bereikbaarheidsdiensten, heel inhoudelijk op de donatieprocedure. En als regionaal teamleider coördineer ik inhoudelijk het proces in onze regio. Regio Rotterdam is 15 ziekenhuizen van Delft tot Terneuzen en daar werken donatie functionarissen daar is verplicht een donatiecommissie en daar stuur ik inhoudelijk het werk aan van die donatiefunctionarissen. Probeer af te stemmen, te coördineren ben dus eigenlijk de schakel tussen het perifere ziekenhuis en het landelijke beleid.

En hoe ziet zo'n dag er uit

Ik zit bij zoveel mogelijk vergaderingen van al die donatiecommissies, we vergaderen met de donatiefunctionarissen 4 keer per jaar en dan kijken we gewoon hoe kunnen we het beleid afstemmen. Iedereen moet volgens het protocol, volgens de wet werken. Dat doen ze ook maar je probeert dan wel het zo te doen dat iedereen het op dezelfde manier doet. En dat ze bij je terecht kunnen met vragen en problemen. Donatiefunctionaris werkt heel beleidsmatig in een kantoorrijbaan aan de hand van het verplichte donatieformulier wat bij overlijden moet worden ingevuld, kunnen zij meten "wordt er aan donatie gedacht in ons ziekenhuis", "herkent de arts de donor" en "doet hij dan de goede procedure volgen?" Dat koppelt de donatie functionaris dan terug aan haar donatiecommissie en ik zit daar dan bij om te kijken of het allemaal voldoet aan de landelijke norm. Nu het introduceren van landelijke plannen zoals de introductie van het Masterplan Orgaandonatie dat introduceer ik dan in de ziekenhuis. En ik adviseer ze ook in het kader van geschikte orgaandonoren, maar dat is dan weer een transplantatie coördinator taak. Dus regionaal teamleider betekent dat je kunt adviseren, dat je de landelijke trend bijhoudt.

Dat u zegt van het masterplan dat u het gaat invoeren, want dat is natuurlijk in de noordelijke provincies...

Nou laat ik het zo zeggen, dat is al een beetje een misvatting. Het masterplan is iets van VWS. Alle regio's moesten toen met een plan komen om de orgaandonatie te verbeteren. Toen kwam iedereen met mooie plannen. Regio Groningen, dat is wat jij bent tegen gekomen, dat is het plan van "we gaan het iets anders organiseren in onze regio met die donatiefunctionarissen die gaan we nu donor coördinatoren noemen, we gaan een donatie intensivist instellen" dat soort zaken, dat is het plan van Groningen. Daarnaast hebben Amsterdam en Leiden ook nog plannen. Maastricht heeft een programma en wij hebben die knelpuntenanalyse gedaan. Want wij zeiden iedereen komt wel met die prachtige plannen maar we weten eigenlijk helemaal niet wat het knelpunt is. En wij hebben ook in feite aangetoond dat bepaalde dingen die ze dan in Leiden en Groningen uitproberen dat de ziekenhuizen die dan niet als knelpunten ervaren zoals bijv. wat wachttijd. Zo heeft iedere regio bijv. een plan gedaan.

Ja maar het enige wat ik onderzoek is het project "Communicatie rond donatie" en ik dacht dat dat dan wel het enige in Groningen was....

nee dat is het leuke misvatting. Het project communicatie rond donatie is eigenlijk een actualisering van een situatie die al bestond. Tot een paar jaar terug deden wij de communicatievaardigheidstraining geven. voor die tijd heette het al EDHEP (European Donation Hospital Education Programma) en dat was ontwikkelt toentertijd in maastricht en dat is toen een training geworden, die bestaat al 20 jaar. Die is vernieuwd, geactualiseerd, daar is een e-learning programma bij gekomen en toen hebben ze het een andere naam gegeven: communicatie rond donatie. In feite is het iets wat al 20 jaar bestaat.

In onze regio, ik werk hier al sinds 1999, maar voordat ik kwam gaven wij al 3 van die trainingen op jaarbasis in de regio en die heb ik uitgebreid tot 8.

Toen kwam die actualisering, die vernieuwing, toen gingen ze het anders noemen, communicatie rond donatie, en gingen ze trainingscursussen aanbieden zodat psychologen uit een ziekenhuis zelf die training konden gaan geven in het ziekenhuis. In feite bestaat de training al jaren en ik denk dat wij allang voordat groningen dat deed, deden wij allang die communicatievaardigheid trainingen, die EDHEP. Ik heb hem zelf nog gedaan in 1994.

Heel eerlijk het plan van Groningen, daar zit niets nieuws in. Dat zijn dingen die we in andere regio's al heel lang doen, we hebben nu 12 jaar bijna al donatiefunctionarissen werken. Zij noemen het nu donatie coördinator maar als je goed doorvraagt wat is nu het verschil tussen die 2, dan zit er geen verschil in. En dat is eigenlijk een beetje lachwekkend, eerlijk gezegd.

Ik vind het prima dat je dingen goed onderzoekt en als je dat goed kunt aanpakken moet je dat ook zeker doen, maar het is niet nieuws. Ze hebben het gebracht als zijnde iets nieuws en dat is onzin. En dan heb ik daar nog wel een mening over. En dat is dat voor onze regio dus niet zo goed heeft gewerkt is dat het gedecentraliseerd is. We gaven 8 trainingen op jaarbasis voor de hele regio, voor alle ziekenhuizen. Alle artsen konden IC-verpleegkundigen insturen om deel te nemen aan die training. De training duurde de hele dag waarbij we s morgens met 2 psychologen van het Erasmus plenair met de deelnemers oefeningen deden, theoretische onderbouwing gaven. 's Middags kwamen er acteurs en deden we rollenspellen. Dan waren er groepen van 18 mensen. Niet iedereen deed mee aan het rollenspel maar dan observeerde die wel waar je net zo veel van leert. En nu is die gedecentraliseerd. Nu heb ik in mijn regio een aantal ziekenhuizen die dus ook trainers hebben opgeleid en die kunnen dat helemaal prima. Hij is verkocht naar een halve dag. Want vanuit de praktijk zou daar meer behoefte aan zijn want anders zijn ze te lang uit het ziekenhuis weg. Maar betekent dat je nu in 4-5 uur die kennis er in probeert te stoppen die wij in 8 uur deden. Door die decentralisatie wordt er in die ziekenhuizen wel met enige regelmaat die training gegeven, dan wel de verkorte versie, maar er ook ziekenhuizen die geen psychologen hebben die daar tijd voor (mogen) insteken en die vallen een beetje buiten de boot. Die hebben momenteel geen trainingen lopen.

En mogen ze dan naar een ander ziekenhuis?

In theorie zijn ze welkom in andere ziekenhuizen, maar in praktijk zitten die ziekenhuizen al vol. Want er mogen er nu maar max. 12 mensen aan mee doen omdat het maar een halve dag duurt anders vinden ze dat ze ze niet genoeg aandacht kunnen geven. En daardoor zit zo'n ziekenhuis al snel vol met zijn eigen mensen waardoor er geen ruimte is voor andere. In het Erasmus ligt het momenteel het laatste jaar stil omdat er al zoveel trainingen zijn voor de artsen dat ja ze moeten keuzes maken en dan ziet men zo'n communicatietraining toch niet als de hoogste prioriteit. En dat is nog een extra ontwikkeling bij ons in het Erasmus dat het nu stilligt. We doen er alles aan om dat weer op poten te zetten, maar dat zal niet makkelijk zijn. Dat is momenteel voor de opleiders en het ziekenhuis geen prioriteit. En dat is jammer.

Wij liggen continu in een gier van het lachen want je brengt het allemaal als hun uitvinding, maar het is er allemaal al. Nichon Jansen is er heel veel mee bezig geweest en Groningen is gewoon van die training gebruikt van maken.

Als we hem weer doen, wij doen nu allemaal het e-learning project. Alleen het Erasmus blijft voor de gehele dag kiezen als we hem weer draaien en ook Dordrecht die ook al vrij lang meedraait met eigen trainers heeft ook de gehele dag gehandhaafd. Gewoon dat je veel meer verdieping kunt geven van lesmateriaal.

Dus daar mag je ook gewoon vanaf kijken?

Ja als je maar voldoet aan de e-learning eisen en de eisen van de rollenspellen. Ze gebruiken dezelfde lesmaterialen maar gaan gewoon wat meer de diepte in. Terwijl in die halve dag wordt het, vind ik, afgeraffeld. Is er geen tijd als er een keer, als iemand tegen iets aan loopt, of vanuit een ervaring uit het verleden, is er geen tijd om daar op in te gaan. Terwijl je daar juist zoveel van leert.

Dus eigenlijk als jullie het zouden invoeren zoals het zou moeten dan gaan jullie er op achteruit.

Ik vind kwalitatief dat je er op achteruit gaat. En logistiek dus ook: minder mensen kunnen trainen tegelijkertijd en bij ons speelt dan nog en dat zal in meerdere regio's zijn, dat bepaalde ziekenhuizen niet in staat zijn mensen te laten trainen. dus die vallen nu tussen wal en schip. Dus op het moment dat ik in het Erasmus weer een opening heb, en daar zijn we druk mee bezig, om weer opnieuw te gaan organiseren dan ga ik het weer voor de regio doen, niet alleen voor het Erasmus. En dan gaan we voor de hele dag. En dan denk ik dat we een betere training neerzetten. Het zijn afwegingen en

dan denk ik van als ze een halve dag komen dan gaan ze een halve dag werken in het ziekenhuis, in hoeverre is dat effectief?

Wat ook nog een punt is dat eigenlijk de training rond de orgaandonatievraag, de orgaandonatievraag wordt meestal door de stafartsen of eventueel de fellows die dus echt al in het vergevorderde stadium in hun opleiding tot IC-arts zijn, die horen de donatievraag te stellen, maar die komen allemaal niet naar die training. De meesten die naar die training komen zijn arts-assistenten, die op de IC weinig te zeggen hebben en gewoon op de verpleegafdelingen werken. Het echte doel wordt eigenlijk niet bereikt volgens mij.

Maar hoe lossen ze dat op dan?

Sommige ziekenhuizen verplichten het maar ik ben heel benieuwd welke populatie nu eigenlijk komt naar die trainingen. Er zullen wel wat intensivisten en neurologen zijn maar ik denk dat het voornamelijk arts-assistenten zullen zijn. En dan ga je je doel een beetje voorbij.

Was dat bij jullie ook het geval?

Bij ons was dat ook ja. Wij krijgen met heel veel moeite af en toe eens een specialist. Dan heeft het niet zoveel zin in het kader van orgaandonatie. Maar de laatste jaren kregen we wel de fellow-intensivisten, en dat had zin. Maar die heb je meestal niet lopen in een perifere ziekenhuis. Daar heb je of een stafid, of een arts-assistent. En als er een donor was, de arts-assistent die op de IC werkte die kreeg er mee te maken. Maar wie stuurden ze, de arts-assistenten van de interne. Dat zijn de jongste dokters die net uit de studiebanken zijn en die daar nog maar net een jaar lopen maar die nog wel op de spoedeisende hulp dood moeten vaststellen. Die vragen om weefseldonatie maar geen orgaandonatie. Dus het doel is niet helemaal behaald. En specialisten zullen niet gauw naar zo'n training komen. Zij vinden dat ze het wel goed kunnen. Er zijn gelukkig een aantal die wel gaan die zeggen: je kunt altijd leren. En ik kon ze wel eens omgepraat krijgen door te zeggen: wilt u niet naar zo'n training komen met uw ervaring? Zij kunnen veel meer leren van u dan van zo'n psycholoog of van een transplantatie coördinator die er bij is.

Heeft u het idee dat de training hard nodig is of dat de training sowieso al op een juiste manier worden gevoerd?

ja het is en, en. Als je als intensivist op de IC werkt dan doe je heel veel gesprekken met families voeren. Dat zijn voornamelijk slecht nieuws gesprekken. Dat zijn gesprekken waarbij je heel veel dingen moet uitleggen, de klap moet opvangen en daarmee om moet gaan. Ik denk dat ze in de praktijk heel veel oefening krijgen. Dus ik denk dat de meeste artsen het heel goed doen terwijl ze nog nooit een training hebben gehad. Maar het is geen overbodige luxe. Ik zou het dan ook meer een training noemen om te toetsen van ik doe het zo, maar is er ook een andere insteek? En zou ik met een andere insteek meer toestemming kunnen bereiken? Want er lopen er ook rond die het niet slecht doen, maar waarvan ik denk van er zitten wel schoonheidsfoutjes in. En die zijn meer op de inhoudelijke informatie, niet zozeer op de vaardigheid, techniek. Ze zijn allemaal betrokken over het algemeen, ze zijn allen in staat om de familie de ruimte te geven om een beslissing te nemen. Het is meer de inhoudelijke info over donatie waarvan ik denk van nou ik zou dat niet zo hebben gedaan.

Kunt u daar een voorbeeld van noemen?

Ik weet niet of je weet dat er 2 vormen van orgaandonoren zijn. Je kunt organen doneren als je hersendood bent. Dat is *heart beating*. Hersendood. Als je door een bloeding bijv. spontaan of door een ongeval dusdanig ernstige bloeding hebt dat hier de druk zo hoog wordt dat er geen bloed meer in je hoofd gepompt wordt vanuit je hart omdat hier de druk zo hoog is dan ga je inklemmen heet dat en dan raak je hersendood. Dat betekent dat al je hersenfuncties weg zijn. Dus je kan niet meer denken, doen, pijn voelen, ademen, temperatuur op peil houden, bloeddruk niet meer op peil houden, hypofyse valt uit. Dat kun je met onderzoeken vaststellen dat je hersendood bent. Dat weet je eigenlijk al als mensen niet meer kunnen ademen, maar dat moet je allemaal officieel vaststellen. En je hebt de *non heart beating* procedure. Dat is een procedure bij mensen die neurologisch heel zwaar beschadigd zijn. Ze worden bijv. gereanimeerd omdat ze een hartinfarct hebben gehad. Ze komen al reanimerend naar het ziekenhuis toe. Reanimatie lukt, ze hebben weer hartslag weer bloedsomloop. Ze komen op de IC terecht om te stabiliseren. Ze komen in het koelingsprotocol, ze worden gekoeld omdat je die organen goed krijgt en daarmee hoop je ook de hersenen zodat je het leven kunt redden. Dat duurt zo'n 24 uur. Daarna laat je ze wakker worden. Althans je geeft ze vaak geen slaapmiddelen omdat ze comateus wordt. Je laat ze wakker worden. Dan wacht je een paar dagen of 2 dagen. Als je merkt dat ze niet wakker worden dan ga je dat onderzoeken.

Dan zie je met een hersenfilm dat het zo zwaar beschadigd is in de hersenen dat een patiënt niet meer verder kan leven. Maar hij heeft dan bijv. misschien nog wel een hoest- of een ademprikkel. Je bent dan niet hersendood maar je bent zo zwaar beschadigd neurologisch dat je toch niet meer verder kunt leven. Dat je waarschijnlijk wel snel zult overlijden als je alle levenwekkende apparatuur stopt. Op het moment dat artsen zien dit is een hopeloze zaak dan moeten ze de behandeling stoppen. In Nederland mag je de patiënt maar niet doorbehandelen terwijl het geen zin meer heeft dus moeten ze de beademingsmachine en de medicijnen stoppen. En als je daarmee stopt is de kans groot dat de patiënt binnen een paar uur of zelfs een half uur overlijdt. En dat is de non heart beating procedure

Wat artsen tegenwoordig doen, dan gaan ze tegen de familie zeggen.. Dan is de patiënt nog niet hersendood maar de verwachting is dat hij dat wel wordt, want in de loop van de uren ontstaat dat. Dan gaan ze toch al met de familie over donatie praten, dan gaan ze die 2 procedures uitleggen. Dat is veel te technisch. Mensen zijn al in shock, verdrietig en boos omdat ze iemand gaan verliezen en dan ga je nog zo'n vreselijk moeilijk verhaal vertellen. Dan is de kans heel groot dat ze gaan afhaken. Dus we proberen te zeggen tegen de arts is dat als de patiënt waarschijnlijk hersendood wordt is ofwel je wacht totdat je dat weet, en ga dan pas over donatie praten. Ofwel als je de familie al hebt verteld dat het hopeloos is, dat de patiënt gaat overlijden en ze vragen van "wat gaat er dan gebeuren?" Dan heb je wel een opening om te zeggen van uw man komt in aanmerking voor donatie, we hebben het Donorregister geraadpleegd, hij staat daar met toestemming in. We willen nu die procedure gaan doen, we wachten nu tot zijn laatste hersenstamreflex is gevallen en dan zullen we hersendood vaststellen en dan kan hij dat en dat doneren. Wordt hij toch niet hersendood, dan pas ga je die andere procedure bespreken. Dat is ons advies. En dat zijn die dingen die ze nog wel eens fout doen, of fout, waarvan we zeggen dat is geen gelukkig optie. Dan haken ze af, dat is te moeilijk, te ingewikkeld.

Maar gebeurt het nooit dat non heart beating mensen dat er een soort van klein wonder plaatsvindt dat iemand toch nog wakker wordt als de verwachting is dat hij hersendood zal worden?

Heb ik nog nooit meegemaakt. Want die onderzoeken zijn wel heel duidelijk. Het is ook het beeld. Je hebt een CT-scan waarop je een bloeding ziet. Dan weet je eigenlijk al dat het einde oefening is omdat je de bloeding niet weg krijgt. Je hebt het klinische beeld: de patiënt ligt op bed en reageert op geen enkele prikkel meer. Heeft alleen nog een ademprikkel. Je ziet het aan allerlei zaken en dan doe je nog onderzoeken van de hersenschors die dat ook nog eens aantonen. Ja dan weet je het zeker. En alle mensen die voor die non heart beating procedure gingen of als ze er niet voor gingen maar de behandeling wordt dus gestopt en dat heeft niets met donatie te maken. Als we toestemming krijgen voor donatie en ik heb alles geregeld logistiek dan zetten we de behandeling stop. Als de familie geen toestemming geeft voor orgaandonatie dan zetten we de behandeling ook stop als de familie bij elkaar is. Dus de behandeling wordt hoe dan ook beëindigd.

Donatie-intensivist vindt u het nodig/onnodig en heeft het EMC ook zo'n dergelijke functie?

Donatie-intensivist is in feite een nieuwe functie. Tot nu toe is het gewoon, je geeft voorlichting op de IC, je probeert je contacten daar goed te houden zodat je daar regelmatig weer kunt komen om wat nieuwe feiten, ervaringen uit te wisselen. Als transplantatie coördinator werk je met medisch specialisten als er een orgaandonor is dus we hebben die goede contacten wel. Beleidsmatig zat de donatie-intensivist wel altijd in een verdomhoekje dus toen is, zoals je in het masterplan ook ziet dat de NVIC (Nederlandse vereniging voor intensive care) is veel meer betrokken, zit veel meer in werkgroepen. Dat is een hele goede zaak want het grootste deel van het werk rond de herkenning van de donor en het in gang zetten van de procedure ligt daar dus zij moeten ook die expertise hebben. En het project van groningen zegt dan ok wat we doen is in een paar grote ziekenhuizen is een kleine FTE geven in het donatie intensivist en die moet dan de kleine ziekenhuizen rondom dat kernziekenhuis, die ondersteunt die in de donorherkenning, de voorlichting en de contacten onderhouden. Nou dat vind ik prima, dat vind ik een goed idee. Ze hebben die FTE wel wat verkleind. Je moet dat natuurlijk niet te groot houden want ze moeten wel intensivist blijven, maar een kleine FTE is helemaal prima. Maar een 0,1 of 0,2 FTE is helemaal prima zodat hij wat tijd om bij die besprekingen te zitten, voorlichting, collegiaal overleg. Wij doen het nu, als transplantatiecoördinatoren, maar ik denk dat het goed is als iemand van de eigen beroepsgroep er ook bovenop zit. Regionaal teamleider doe ik dat niet want dat ben ik beleidsmatig.

Die donatie intensivist vind ik nog wel zinnig. Wij kregen te horen dat de Minister wil dat de pilot in Groningen uitgerold wordt.

Overigens is er ook, op de website ook vind je daarover informatie, er is onderzoek geweest naar al die masterplannen, door bureau Plexus, en daarin is eigenlijk aangetoond dat die Masterplannen van Groningen en Leiden dat dat niet echt een grote toegevoegde waarde heeft. Dat er niet veel meer orgaandonoren uit voort zijn gekomen, en dat was natuurlijk het doel. Maar de Minister vindt toch dat het moet worden uitgerold. Dat is natuurlijk een politiek gebeuren, een politiek spel.

Maar ik heb wat artikelen gelezen dat de toestemming wel extreem gestegen is...

Ja dat zijn artikelen van de regio Groningen zelf. Die hebben zichzelf enorm de hemel in geprezen. Maar uiteindelijk hebben we vergeleken met 2010 maar 4 of 5 orgaandonoren meer in heel Nederland. Dat betekent, waar hebben we het over, dat is niet eens alleen in Groningen. Dat gaat over postmortale orgaandonoren, ongeacht hoe zij geregistreerd staan. Groningen zegt we hebben een toename van het aantal orgaandonoren door deze nieuwe werkwijze. Ja in het begin van 2011 had Groningen inderdaad opeens een stuk meer donoren maar dat zegt niet dat dat dan komt door hun plan. Want dat is toch al een golfbeweging. Als je kijkt in de jaarverslagen van de NTS, 2004 en 2007 zijn piekjaren waarin we in het gehele land meer orgaandonoren hadden. Begin 2011 had Groningen wat meer orgaandonoren maar dat is inmiddels ook weer weggezaakt. Nu de eerste maand van 2012 heeft Nijmegen opeens veel meer orgaandonoren en die hebben nog helemaal niets veranderd. Dus het is dat is gewoon toeval. Maar goed, het is heel leuk om natuurlijk je plan goed te verkopen. Maar uiteindelijk zijn er dus maar 4 orgaandonoren meer dan in 2010 en dat is ook nog eens verspreid over het hele land, dus ze hebben helemaal niet zo veel meer.

Ik heb Ger Lodewick gesproken, die had heel veel kritiek. Wat me opviel is dat de gesprekken überhaupt niet plaats moeten vinden omdat iedereen het recht heeft op twijfelen.

Is wel heel eenzijdig. Kijk als je niet wilt kun je het registeren, als je wel wilt kun je het registreren. Als je zegt van ik twijfel, ik vind het eng, ik weet er zo weinig van dan kun je jezelf informeren. Er zijn genoeg websites, je kunt bellen noem maar op. Dus ik denk dat er wel twijfel is bij mensen veel mensen denken het is te ver van mijn bedshow die willen zich er helemaal niet mee bezig houden of "ja ik zal nu maar toch eens zo'n formuliertje gaan invullen en 6 maanden later ligt het nog steeds in de la want dat is gewoon laksigheid". Dus dat is een beetje kort door de bocht om te zeggen dat men in twijfel leeft. Op het moment dat iemand overlijdt en dat de familie te horen gaat krijgen dat die persoon in aanmerking komt voor orgaandonatie zal eerst die arts en evt. wij later als de familie niet heel duidelijk alleen maar nee zegt, dan zullen wij die familie heel goed informeren over wat houdt het dan in, hoe gaat het in zijn werk, hoe lang duurt, wat zie je er later van. En op grond van het geven van deze volledige informatie kunnen mensen pas een weloverwogen beslissing nemen denken wij. Dan heb je nog wel het aspect van emoties, mensen zijn in shock ze zijn verdrietig omdat iemand overlijdt. Maar dat zijn ze, of hij nou wel of niet gaat doneren.

Maar, waar hij totaal niet aan refereert is dat heel veel familie zo ontzettend veel troost putten uit het feit dat iemand heeft gedoneerd en iemand anders daardoor kan voortleven. Dat noemt hij niet en dat is de ervaring. De ervaring is gewoon, we hebben nabestaandenonderzoeken gedaan en daaruit kwam naar voren dat 85 procent van de nabestaanden uitermate tevreden is geweest over de procedure en dat heel veel mensen dat als een stukje troost zagen. 15 procent die heeft niet een uitermate tevredenheid, dat verschilt van minder tevreden tot bijna heel tevreden en dat heeft vaak te maken dat het toch langer duurde dan ze dachten, dat ze toch iets niet begrepen hadden of dat ze het gevoel hadden dat ze naar huis werden gestuurd. Wij sturen niemand naar huis maar op zo'n moment is iedereen zo kwetsbaar dan kunnen de dingen wel eens anders over komen.

Maar was het dan niet omdat ze spijt hadden van de beslissing?

Een paar mensen hebben wel spijt gehad van de beslissing omdat ze het dan de te lang vonden duren. Het punt is ze hebben het wel geweten want dat hebben we ze verteld maar dat nemen ze dan niet op. Ze lopen over van verdriet en van gedoe. Ze slaan het niet allemaal op en dan kan daar wel eens ook een misvatting in komen.

Wordt daar ook in getraind?

Dat is moeilijk, heel moeilijk. We hebben nu ook een klachtenprocedure lopen maar dat is over de gehele behandelprocedure. Alles hebben ze fout vinden gaan waarvan ik denk van ja nee dit klopt niet, wat ze zeggen klopt ook niet. Dat zie ik niet als liegen maar gewoon als het feit dat ze dingen niet meer op een rijtje hadden. En dan doe je niets meer goed. Maar daar kun je je weinig tegen wapenen. Ik leer uit elke klachtenprocedure wel wat, dat ik denk ik ben daarin niet duidelijk geweest, terwijl ik eigenlijk wel weet van 9 v/d 10 keer gaat het wel goed.

Spreekt u zelf ook met de nabestaanden?

De intensivist is vrijwel altijd degene die de donatievraag stelt, of de neuroloog. Als de familie pertinent nee zegt dan spreek ik ze niet. Als de arts toestemming verkrijgt dan spreek ik ze wel. Ik ga naar het ziekenhuis en hoop dat ze er dan nog zijn. Af en toe gaat het telefonisch want heeft de familie er toch voor gekozen naar huis te gaan. Je hebt ook de families die zeggen tegen de arts 'ja we weten er eigenlijk niet zoveel van af' en dan zeggen ze niet absoluut nee. Dan zegt hij: ik kan iemand bellen om het u uit te leggen en dan kunt u een beslissing nemen.

Verschillende doelen NTS en Masterplan

Wij vinden, net als de NTS, dat artsen goed getraind moeten zijn dat ze het goed kunnen uitleggen en de familie daarom een goed besluit kan nemen. Daarom ben ik het niet eens met meneer Lodewick want die beredeneert dat als mensen twifelen dan moet je er niet over beginnen. Nou dat vind ik kul. Hij is gewoon tegen. Er is geen een argument, hij noemt alleen maar argumenten waarvan ik denk van 'dat is erg eenzijdig'. Ieder mens heeft het recht om ja of nee te zeggen. Als mensen het registeren dan moet je proberen die registratie op te volgen. Iemand heeft bewust de stap en moeite genomen om dat formulier in te vullen. Ja moet dan wel ja blijven als het enigszins kan en nee blijft sowieso nee. Maar als de patiënt niets heeft geregistreerd en je gaat het met familie bespreken moet je zorgen dat je ze zo goed en netjes informeert dat ze daardoor een besluit kunnen nemen waar ze zelf volledig achter kunnen staan en waar ze mee verder kunnen.

Als mensen bij ons komen werken, die vraag is mij ook gesteld, dan vragen ze: wanneer heb jij je doel bereikt in het kader van donatie? Als mensen zeggen nou ja zoveel mogelijk organen laten uitnemen dan zeggen wij dat is jammer, we hadden liever wat anders gehoord.

Ons doel is dat familie met een goed gevoel terug krijgen op een procedure, ongeacht wat er aan organen is uitgenomen. En als jij door familie heel goed te informeren en te ondersteunen in het gesprek en als de familie op grond van jouw goede informatie besluit van dat moeten we dat niet doen, dan respecteren we dat. Je doel is dan dat de familie naar huis gaat en daar nooit spijt van krijgt. En andersom ook. Want je mag gewoon nee zeggen, je mag gewoon nee zeggen. Als wij merken dat er binnen een familie heel veel verschil van mening bestaat, adviseren we ook om het niet te doen. Ook als mensen zeggen van je ik weet eigenlijk niet of hij dat gewild zou hebben, hij heeft het daar nooit over gehad. Dan ga je ze helpen van "goh wat was uw man voor iemand"? vertel eens wat over hem. Dus dan gaan ze vertellen: "Ja hij stond altijd voor iedereen klaar, nooit was hem iets te veel, hij wilde altijd iets voor een ander doen." dan hoeft je niets te zeggen. Dan laat je ze praten en dan zeggen ze zelf al van "ja dit past ook wel binnen zijn leven".

We vragen niet of donoren bang zijn voor operaties maar we laten de nabestaanden gewoon vertellen. En als ze zeggen van hij is bang voor operaties dan zeggen we ook heel duidelijk van hij is er niet meer, hij voelt niets meer. Hij wordt geopereerd maar de wetenschap weet dat hersendood is dood en hartdood is dood dat hij daar niets meer van in de gaten heeft, het is een technische handeling. De meeste mensen snappen dat ook. Zo had ik een jongen van 16 na een brommerongeval. Die jongen was opgenomen in het ziekenhuis en die was ook hersendood. In verband met medicatie moesten we nog 2 dagen wachten tot dat middel was uitgewerkt. Toen kwam ik daar na 2 dagen weer in het ziekenhuis.

Toen vertelde ik: we hebben de testen gedaan, de laatste test was om zo laat en dat betekent dat dit ook zijn overlijdstijdstip is. en toen zei die moeder: Hanneke hij was 2 dagen geleden al dood. Dat snappen ze gewoon! En ze hebben gelijk, hij was er gewoon niet meer. Puur een technisch verhaal. Hij pretendeert eigenlijk als mensen twifelen moet je maar lekker laten twifelen. Dat is juist het ergste wat er is. je kunt ze juist door goed uitleg te geven kun je de twijfel wegnemen zodat ze een besluit kunnen nemen. En of dat nou een ja of een nee is, maar waar ze mee verder kunnen. Met twijfel kan niemand verder.

Denkt u dat het project Communicatie rond Donatie de beste manier is of kan het beter?

Die training is gewoon zinvol. Ik heb het meerdere keren mee gemaakt en ik leer er gewoon nog steeds van, wat mij heeft geholpen om gesprekken te voeren. Maar ik heb ook heel veel leermomenten uit gewoon de praktische ervaring. Die wegen net zo zwaar. Ik denk dat dat bij artsen ook zo werkt. Maar het is heel goed om die basis mee te geven en het is ook gewoon weer de aandacht vragen voor het onderwerp en dat helpt zeker. Ik vraag me soms af of dat niet een groter effect heeft, dat je aandacht vraagt voor het onderwerp met die training, waardoor ze daar zich meer mee bezig gaan houden. En dan is het leuk dat ze die vaardigheden gaan leren want dan geef ze je weer wat meer gereedschap. Maar ik denk A. dat je hem moet herhalen want als je hem maar 1 keer per jaar volgt heeft het niet veel zin. Eigenlijk moet hij standaard om de 2 of 3 jaar.

Daarbij moet je iets maken maar dan wel verplicht, dat ze even terugkomen. Of dat je ze in ieder geval op een bepaalde manier een update geeft.

B. hij moet standaard in de artsenopleiding, wat nu nog niet zo is. ze zouden daar continu voor aan het werk zijn maar we zien het nog steeds niet.

Maar er leiden natuurlijk ook meer wegen naar Rome. Ik heb eens een keer bij een gesprek gezeten van een arts, die man had nog nooit zo'n cursus gevolgd maar hij had zoveel praktijkervaring. Na het gesprek zei ik, en het was een weigering hoor, ik zei wat heb ik veel geleerd van u. gewoon hoe die man dat deed. En het was buiten de technieken van de training om. Omdat hij betrokken was, empathisch was, rust nam, goed inging op vragen en ook heel duidelijk was. En als je dat in je hebt hoeft je die training niet te volgen wat mij betreft. Maar alsnog vindt ik die training zinvol.

Is er een vaste bedentijd?

Ze mogen het natuurlijk meteen zeggen. Er zijn wel mensen die er nooit mee bezig zijn geweest maar het wordt stilletjes aan toch wel veel uitgemeten in de media. Dus de meeste mensen verras je niet meer met die vraag om donatie, ze komen er ook steeds vaker zelf mee. Het is geen verrassing meer, voor een enkeling nog.

Er zijn mensen die gelijk weten we hebben het er over gehad, dat wilde hij pertinent niet. Klaar! Daar hoeft je geen verantwoording over te zeggen, dan hoeft je niets meer uit te leggen, dat wilde hij niet. En ook andersom: van de week hadden we een donor. Die man was gescheiden en de familie had besloten dat zijn zus de vertegenwoordiger was van hem. En die zus was zo gemotiveerd, en ook de mensen daarom heen nog daar hoeft je geen moeite voor te doen dan. Dan moet je het nog wel zo netjes blijven uitleggen, maar die hoeft je niet te motiveren. En dat is steeds vaker. En bij sommigen moet je meer aandacht geven aan de uitleg en begeleiding. Nogmaals het is niet iets heel nieuws meer. Maar het probleem is dat nog steeds nog meer dan de helft van Nederland niet in het Donorregister staat en een klein deel heeft er wel over gepraat en die staan er dan meestal wel voor open. En als je mensen hebt die het er over hebben gehad maar hij vond het toch wel een beetje eng idee die staan wel open voor uitleg. En als je dan goed uitlegt dan denk ik dat de manier waarop je het bespreekt van invloed kan zijn op de besluitvorming van de familie. Maar het hoeft niet. Als de familie het wil doen ook al doe je het niet netjes dan zegt de familie: oké jammer dat het gesprek zo loopt maar wij willen dat zo doen.

Denkt u dat artsen op dezelfde manier het gesprek voeren? Nee.

Is dat erg? Als het goed gaat niet. Als hij maar betrokken is, duidelijk is en zijn grenzen ook kent. Als een arts dingen gaat zeggen die hij eigenlijk niet weet, en dat heb ik eens gehad. Die arts had gezegd dat de procedure maar 2 uur zou duren. Toen ik naar het ziekenhuis kwam moest ik hun vertellen dat het ongeveer 12 uur zou duren. Toen zeiden zij van ja maar how dat wisten wij niet en toen kon ik het ook schudden. Toen heb ik dat ook teruggekoppeld naar die arts van dat moet je nooit doen. Zeg dan van als u er voor open staat laat ik iemand nu komen om u alle uitleg te geven. Dan kon ik ook vertellen hoe lang het zou duren.

Dus eigenlijk kunt u indirect altijd wel controleren want de arts doet als ze toestemming geven want ze spreken u altijd

Je hoort altijd terug wat de dokter heeft gezegd en soms knijp ik dan in mijn handen van "potverdorie had je mond even gehouden want nu moet ik dit weer anders om praten". Maar wat voorop blijft staan is dat je zegt het spijt me ik kan u alleen vertellen hoe het echt gaat. Dat u verkeerd bent voorgelicht vind ik heel vervelend als u zegt: dat is voor ons niet acceptabel. Dan respecteer ik uw besluit. Als je dat zegt dan snappen zij dat je niet koste wat kost voor die organen komt en dan heb je juist de kans dat je alsnog de toestemming krijgt. En dat is het grappige er van.

Interview dhr. Gerritsen 22-02-2012

Hoe bent u bij het Medisch Centrum Leeuwarden terecht gekomen?

Ik ben hier begonnen in mijn opleiding. Ik heb mijn opleiding hier voor een deel gedaan. Toen ben ik daarna voor het tweede deel van de opleiding naar Enschede gegaan. Toen de IC gedaan in Nijmegen en nadat ik mijn opleiding tot intensivist had afgerond was hier een vacature, een van de eersten van Nederland. Dus toen ben ik hier eigenlijk weer terug gekomen. Ben nu 14 jaar hier werkzaam.

Maar u zegt dat u donatie-intensivist, maar u werkt hier al 14 jaar?

Nee maar donatie-intensivist is niet mijn werk, dat doe ik er bij. Dat is pas sinds wij het Masterplan hebben ingevoerd, nu ehh 2,5 jaar.

Wat is het verschil met wat u nu er bij doet?

Een donatie intensivist is iemand die vanuit de expertise die hij heeft als intensivist zijn collega-intensivisten in de regio ondersteunt bij het optimaliseren van de zorg rond orgaandonatie. Dus door het geven van uitleg of steun, adviezen probeert hij zijn collega's te motiveren om optimaal met potentiële orgaandonatie om te gaan. De functie zelf verzonnen natuurlijk dus er is geen opleiding voor. Alle jongens die het doen nu in het noorden die zijn allemaal vanuit enthousiasme begonnen. Dat zijn mensen die geïnteresseerd zijn in het onderwerp en daardoor er meer van wisten dan gemiddeld en daarom voor die functie zich opgegeven hebben.

En wat trok u dan zo om dit erbij te gaan doen?

Orgaandonatie is natuurlijk een mooie vorm van geneeskunde. Je kunt voor veel mensen wat betekenen omdat ja mensen die overlijden vind ik dat is zonde om die organen niet te gebruiken voor anderen die ze nodig hebben. Dat vind ik een maatschappelijk belang om daarvoor te zorgen dat dat goed geregeld is en bovendien zitten er heel veel ethische aspecten aan orgaandonatie en ethiek vind ik een heel boeiend deel van de IC geneeskunde. Bovendien vind ik het leuk om goede gesprekken te voeren met mensen en zeg maar ik vind van mezelf dat ik ook goede gesprekken kan voeren zeker als het om moeilijker dingen gaat, en voor orgaandonatie moet je natuurlijk.... Toestemmingsgesprekken is natuurlijk een heel moeilijk gesprek en heel gevoelig ligt dat.. Dus dat trekt mij.

En kunt u een voorbeeld noemen van een gesprek die het meest memorabel is voor u?

Nou nee, ze zijn allemaal indrukwekkend, allemaal moeilijk. Het is altijd iemand die net een naaste die je moet confronteren met de vraag of je van hem iets mag. Als er kinderen bij zijn vind ik het altijd dubbel lastig. Als het een jong iemand is met jonge kinderen vind ik het echt extra lastig. Ik laat ze er altijd heel bewust bij want ik vind dat zij ook mee mogen denken over iets. Laatst was er een jonge vrouw van halverwege de 40 waar ook 2 jonge kinderen bij waren van 8 en 11. Het bleek dat die kinderen wisten wat orgaandonatie was en dat zij daar positief tegenover stonden. Dus die steunden zeg maar mij in het gesprek. De echtgenoot had daar niet zozeer over nagedacht. Door de kinderen kreeg het gesprek een positieve wending en werd daardoor uiteindelijk ook toestemming gegeven.

Hoe denkt u zelf over postmortale orgaandonatie?

Ja ik sta daar positief tegenover uiteraard. Ik vind dat eigenlijk wel, nou ja je plicht mag ik niet zeggen, maar ik vind ik snap niet waarom je dat niet zou willen als je overleden bent, waarom je je organen niet zou willen afstaan als je een ander daarmee kan helpen.

Dus u bent ook geregistreerd als donor? Uiteraard. Uiteraard.

Zou u kunnen omschrijven wat het project precies inhoudt?

Communicatie rond donatie is een cursus waarin we mensen die de donatievraag moeten stellen in de gelegenheid stellen te oefenen met zo'n soort gesprek. Orgaandonatie is een zeldzame bezigheid in Nederland, er zijn nationaal zo'n 250 procedures per jaar in 100 ziekenhuizen, dus voor iedereen is het zeldzaam. Niemand heeft daar veel ervaring in, dus ook niet in het oefenen met het gesprek. Aangezien je maar weinig van die gesprekken voert kun je eigenlijk niet permitteren om een soort leercurve te hebben dus je moet dat eigenlijk ergens anders oefenen. Dus wij hebben het project communicatie rond donatie opgezet om mensen die mogelijk de donatievraag moeten stellen, op te leiden om dat goed te doen. Een deel van de cursus is dat je feitelijkheden leert rond orgaandonatie, dus dat je technische bagage hebt om te zorgen dat je zeker het gesprek in gaat maar ook vragen van

de familie snel kan beantwoorden. Het andere deel is het basis slecht nieuwsgesprek van hoe krijg je mensen in zo'n situatie nou zo ver dat zij er over nadenken en het liefst ook nog toestemming geven? Hoe vaak komen die trainingen voor per jaar? Wij in Leeuwarden doen het 4 of 5 keer per jaar. In alle 4 de kernziekenhuizen, dus Groningen, Zwolle, Enschede en Leeuwarden doen we het 4 tot 5 keer per jaar. Dus in het noorden worden er 20 cursussen per jaar gegeven.

Maar is het verplicht?

Nee het is niet verplicht uiteraard. Inmiddels is het wel voor intensivisten in opleiding is in Groningen het wel in hun curriculum opgenomen.

Denkt u dat de training nut heeft?

Ik hoop het natuurlijk een beetje wel, je wil wel graag dat de cursus enig nut heeft. De cursus wordt ook in de rest van Nederland gegeven hoor, maar dan is het helemaal op vrijwillige basis. Ik denk dat het allerbelangrijkste verbetering in de zorg rond orgaandonatie zit in het krijgen van meer toestemming. De rest is niet zo heel veel te verbeteren. Ik denk dat we al onze inspanningen moeten verrichten op het verkrijgen van meer toestemming en dat is volgens mij alleen maar gerelateerd aan de gesprekstechnieken aan degenen die het vragen.

Maar denkt u niet dat als de ene helft wel gaat en de ander niet dat ze te verschillend aan het werk zullen gaan?

Ja maar je doet natuurlijk heel weinig van die gesprekken dus je zult zeg maar nooit verschillen kunnen aantonen tussen mensen. Ik vind dat iedereen die in de mogelijkheid zou kunnen komen dat hij een orgaandonatiegesprek zou moeten voeren die zou eigenlijk die cursus gedaan moeten hebben om zich ook zeker te voelen. Het is natuurlijk ook psychologisch als je die opleiding gedaan hebt en je voelt je zeker, dan ga je ook anders zo'n gesprek in. En daarmee heb je ook meer kans op toestemming. Als je zelf uitstraalt dat je er iets van weet en dat je er positief tegenover staat, dat is denk ik de grootste winst van de cursus. Je leert zeg maar een paar handvatten en trucs, maar met name is het dat je je zeker voelt en positief voelt als je het gesprek in gaat.

Want u zegt positief er tegenover staan, in het Masterplan staat dat sommige artsen donorzorg als strijdig ervaren met patiëntenzorg. Heeft u het idee dat dit in het Medisch Centrum Leeuwarden ook zo was, die sfeer?

Nee absoluut niet. Ik las het in jouw puntenlijstje maar ik herken me daar helemaal niet in. Er zijn wel wat dingen die we in onze pilot hebben gemerkt dat mensen bijvoorbeeld, ik weet niet of non heart beating donatie je wat zegt? Een aantal van onze collega's had er moeite, had het protocol niet helemaal goed begrepen en dacht dat je non heart beating donatie deed dat je geen palliatieve zorg kon doen op het laatst. Dus geen pijnstilling kon geven. Dat is pertinent onjuist. Dus die hebben we kunnen helpen door het protocol goed uit te leggen en te vertellen dat die dingen helemaal niet met elkaar strijdig zijn. En ik was en ben van mening dat donorzorg gewoon normale patiëntenzorg is. dat hoort gewoon bij je werk als Intensive Care intensivist.

En u denkt dat uw collega's daar ook altijd zo over hebben gedacht?

Nee dat kan ik niet voor alle collega's zeggen natuurlijk. In dit ziekenhuis wel denk ik is het voor iedereen normaal dat je dat gewoon doet en dat dat bij je werk hoort. Er zijn wel mensen die zeggen dat het veel tijd kost. En dat is ook zo, het is moeilijk. Het gesprek is moeilijk maar ook letterlijk de Intensive Care die je moet doen om de patiënt stabiel te houden tot het moment van uithouden is ook moeilijk.

En daarom hebben we geprobeerd om te zorgen om de kennis die er is te bundelen en voor iedereen beschikbaar te maken zodat de mensen die het maar 1 of 2 keer per jaar mee maken ook weten waar ze kennis moeten halen als ze problemen hebben.

U beschreef net dat voornamelijk dat het doel is om het aantal toestemmingen te verhogen... NTS zegt wat anders, wat vindt u?

Ja ik zit daar een beetje dubbel in. Natuurlijk wil ik graag... het gesprek moet goed zijn en mensen moeten er een tevreden gevoel aan over houden en moeten niet omgepraat worden. Toch vind ik het wel de maatschappelijke plicht van mensen die het gesprek ingaan om te proberen om die mensen toestemming te laten geven. Ik vind niet dat het een gesprek is waarin je zeg maar een goed gevoel bij de familie moet bereiken. Het primaire doel van het gesprek vind ik is het krijgen voor toestemming voor orgaandonatie.

Maar vindt u het niet het primaire doel dat de wil van degene die is overleden wordt gevolgd?

Uiteraard. Tuurlijk. Natuurlijk. Maar de dokter mag daar best wat druk op zetten. Het doel van het gesprek is niet om zeg maar een tevreden familie te maken. Het doel van het gesprek is om de wil van de overledene uit te voeren cq om te zorgen dat die wil wordt uitgevoerd, dat er orgaandonatie plaatsvindt. Het is niet een heel vrijblijvend gesprek vind ik je hebt daar als arts ook een maatschappelijke plicht in.

Maar ook als iemand niet is geregistreerd is en de familie moet zeg maar gokken of diegene het had gewild dan vind u wel dat de familie in het beste geval toestemming geeft.

Ja. Zeg maar het allermooiste is natuurlijk dat de familie een gemotiveerd ja geeft. Een gemotiveerd ja is natuurlijk het mooiste. Als ze nou een heel gemotiveerd nee hebben waar goede argumenten tegenover staan dan is dat ook een uitkomst maar die vind ik minder geslaagd dan een gemotiveerd ja. En een niet gemotiveerd nee is natuurlijk de slechtste uitkomst, als ze gewoon bot weigeren.

Ik heb ook nog gesproken met transplantatie coördinator van Erasmus MC. Zij zei dat het project niet echt vernieuwend is want zij hadden ook al zulke trainingen.

Maar let even heel goed op, ons project de pilot in het noorden, wij hebben een heleboel dingen he. En communicatie rond donatie is daar 1 van. En binnen communicatie rond donatie gebruiken wij inderdaad gewoon de cursus die de NTS aanbiedt. Wij hebben onze eigen trainers opgeleid en onze eigen acteurs en wij zorgen dat die training 4 tot 5 keer per jaar in alle clusterziekenhuizen gegeven wordt. Dus de cursus op zich is niet nieuw maar het intensieve geven is wel nieuw, en dat intensivisten hun collega-intensivisten vragen om mee te doen dat is wel nieuw. De cursus duurt een halve dag. Je moet een halve dag voorbereiden, zeg maar 2 uur e-learning doen en daarna is er 6 uur cursus. Dus het is echt een hele dag cursus. De acteurs spelen de familie.

En die mevrouw uit Rotterdam, het is een beetje de kif he, zoals je hebt gemerkt er spelen heel veel sentimenten. Groningen heeft nu iets bedacht wat werkt en wat evident heeft geleid tot meer orgaandonoren. En het heeft meerdere poten. We hebben de herkenning verbeterd, we hebben gezorgd dat overal altijd alle donoren herkend worden. We hebben het donormanagement verbeterd. We hebben intensivisten geleerd hoe ze om moeten gaan met een donor. En we hebben ons gericht op de toestemming. Dus dat is 1 poot van de 3 poten van onze pilot. En die combinatie van die 3 dingen heeft er toe geleid dat wij in het Noorden meer donoren hebben dan we hadden. En daar kun je dan neerbuigend over doen als je in Rotterdam woont, maar zij hebben het niet bedacht en wij wel en onze pilot heeft een succes gehad. En met alle respect wat zij hebben getest is helaas fout gegaan, de fabelaarstudie. Ik voel me een beetje, het succes wordt je niet gegund omdat zij het niet zelf bedacht hebben. De cursus orgaandonatie, communicatie rond orgaandonatie, is niet iets wat wij bedacht hebben, het is gewoon een landelijke cursus. Alleen de implementatie, en zorgen dat het 5 keer gegeven wordt per jaar, dat iedereen er naar toe kan, en collega's bellen van joh je moet naar de cursus, dat is wel nieuw. En het is maar 1 van de poten van ons masterplan dus ja.. En je kunt ook niet zeggen dat de cursus het effect heeft. Alle dingen samen hebben het effect gegeven.

Maar er is wel een beetje kif hoor. ik bedoel Nijmegen, Maastricht en Rotterdam. van 'nou ja gelul'. Ik zeg: nou ja gelul maar het gelul werkt wel.

Kent u toevallig de Stichting Bezinning Orgaandonatie?

Nou die kende ik niet totdat ik hem opeens op het nieuws een tegengeluid hoorde geven.

Nou ik heb met die man gesproken, hij is uberhaupt tegen postmortale orgaandonatie. Hij zegt ook dat de overheid zegt dat orgaandonatie de norm zou moeten zijn en dat de overheid in ethische kwesties geen norm behoort te stellen maar enkel objectieve info mag geven op basis waarvan mensen keuzes mogen maken.

Kijk hij mag zelf geloven wat hij wil. Ik denk dat de overheid altijd ethische normen stelt over hoe we omgaan met dood, zelfmoord, bij van alles stelt de overheid ethische normen. Maar waar ik me erg tegen verzet is het gevoel of de bewering dat iemand die gaat doneren niet dood is. Want dat is natuurlijk onzin. In principe vind ik dat hij best tegen orgaandonatie mag zijn en hij hoeft zijn eigen organen niet af te staan. Dat is zijn eigen keuze, en dat respecteer ik, ik vind het jammer maar dat respecteer ik. Maar het feit dat hij twijfelt zaait aan het begrip dood, dus dood voor donatie, dat neem ik hem kwalijk want dat geeft schade aan mensen die zeg maar minder goed ingelicht zijn. En als je twijfel zaait die onterecht is, echt volkomen onterecht, dat vind ik wel kwalijk.

Denkt u dat nabestaanden goed kunnen inschatten wat nabestaanden hadden gewild?

Ja dat denk ik, op zich denk ik dat wel. Het is verreweg het mooiste als iemand zich zelf heeft laten registreren. Maar goed het blijkt gewoon dat een heleboel mensen het niet gedaan hebben, maar dat is niet een bewuste keuze van die mensen dat is bijna altijd uit laksigheid of angst voor überhaupt nadenken over dood. Ik denk dat mensen die bewust tegen zijn zich ook wel zullen hebben laten registeren. Als je gewoon enquêtes op straat doet is verreweg het grootste gedeelte van de Nederlandse bevolking, echt meer dan 95 procent, is voor orgaandonatie. Dus het feit dat mensen zich niet hebben laten registeren impliceert volgens mij niet dat ze het niet willen. Het impliceert meer dat ze het niet gedaan hebben omdat ze het eng vinden of omdat ze er überhaupt niet over nadenken, gewoon laksigheid. Het meeste is gewoon laksigheid. En niet een bewuste keuze. Dus ik ben het per se niet met die meneer eens dat als je niet geregistreerd bent dat je dan geen donor mag zijn. Bovendien is donatie een vorm van therapie die de maatschappij veel een dienst bewijst. Dus het Nederlandse volk heeft wel een plicht dat wij optimale zorg kunnen leveren aan onze eigen mensen. Dus gezien het feit dat orgaandonatie een levensreddende behandeling is en gezien het feit dat burgers verplicht zijn dat mensen in nood te helpen, dat is letterlijk de wet, denk ik dat het heel terecht is om te zeggen dat in principe is orgaandonatie de norm.

Denkt u dat er nog iets verbeterd kan worden aan het project?

Nee ik denk het niet. Dat hadden we dat zeker gedaan. Ik ben wel nog steeds een grote voorstander van actieve donorregistratie. Ik vind niet dat de overheid ons mag verplichten om orgaandonor te worden maar ik vind wel dat de overheid ons mag verplichten om een keuze kenbaar te maken.

Dat zou misschien nog wel eerlijker zijn want dan kan de familie achteraf ten minste geen verkeerde beslissing maken.

Ik denk dat het belangrijk is om te snappen dat orgaandonatie iets is waarmee je mensen het leven redt. Dus het verliezen van een donor doordat je een slecht gesprek voert of het verliezen van een donor doordat je hem niet herkent terwijl die op de afdeling ligt, of het verliezen van een donor omdat je je intensive care behandeling niet doet vind ik raakbaar van een arts. Want hij moet bijdragen aan de gezondheidszorg in Nederland. Dus het is niet vrijblijvend he. 1 van de dingen die het Masterplan ook zegt is: orgaandonatie de vrijblijvendheid voorbij. Dokters hebben daarin een plicht om die zorg goed te leveren. Net als dat we een plicht hebben überhaupt goede zorg te leveren. Maar daar hoort donorzorg ook bij. Donorzorg is dan herkenning, toestemming en donormanagement.

En als u dan zo'n gesprek heeft en u merkt dat mensen twijfelen, hoe probeert u ze dan te overtuigen?

Door ze uit te leggen dat wat zij kunnen doen is een ander het leven te redden. En dat degene die zeg maar de patiënt die overleden is, probeer ik te schetsen of dat iemand was die voor anderen klaar stond. En als de familie zegt dat ze heel sociaal bewogen was dan zeg ik dan past het toch heel goed in de geest van die persoon om nu ook na haar dood nog mensen te redden.

En wat als iemand sociaal niet bewogen was, geeft u het dan op??

Nou dat zegt bijna nooit een familie he. Er zouden weinig families die zouden zeggen dat was een volkomen op zichzelf levende asociale klootzak.

Ik ben wel geregistreerd maar ik ben wel heel bang om onder het mes te gaan. Stel je voor dat ik me niet had geregistreerd en mijn ouders zeggen dat ik heel bang was voor operaties, zou u het dan afraden?

Nee dat zou ik niet doen. Ik zou dan de nadruk in het gesprek leggen op het feit dat je dood bent. Dus dat waar we in gaan snijden dat dat niet meer jou is als persoon maar alleen het omhulsel waar je in gewoon hebt zeg maar. En bovendien benadrukken dat het een hele nette operatie is, net als een gewone operatie. Dat daar ook narcose bij zit en dat er ook een ontzettend belang is voor de ander.

Is dat zo dat mensen altijd onder narcose gaan?

Bij non heart beating niet, bij hersendood wel. Dat klinkt raar. Want er is per definitie geen bewustzijn meer, maar toch doen we het altijd. Non heart beating niet, die zijn hersen en hartdood. Er zijn wel wat reflexen die buiten je hersenschors, buiten je bewustzijn lopen. Ik bedoel als jij je vinger brandt dan heb je je vinger al teruggetrokken voordat jij gedacht hebt 'oh hete pan laat ik mijn vinger eens terug trekken'. Zeg maar die reflexen blijven wel bestaan, ook zonder dat je hersenen functioneren. Dus die worden dan ook uitgeschakeld.

Nou bedankt dat ik hier mocht komen. ik was bang dat u dacht dat ik alleen kritiek kwam leveren

Een kritische benadering mag altijd. Ik sta ontzettend achter ons project en kan het ook goed verdedigen, dus kom maar op met je kritiek. En die meneer die roept 'het is een manipulatief gesprek' dat is niet waar. we proberen wel.. Het doel is wel toestemming! Er is een behoorlijk maatschappelijk belang wat je best mag benadrukken.

Ja maar als je dat doet dan krijg je natuurlijk wel het gevaar dat je mensen gaat sturen...

Ja maar dat moet ook! want er liggen 5 mensen dood te gaan. die wil je graag ook helpen. kijk als iemand tegen is, is die tegen. eigen lijf, recht. dat is absoluut onaantastbaar, de autonomie van een patiënt. dus ik zal nooit een gesprek voeren als iemand als nee geregistreerd staat. want dan is het klaar. maar als er ergens twijfel over zit dan wil ik graag mijn argumenten overbrengen om te zorgen waarom het wel moet.

Interview dr. Jansen 28-02-2012

Hoe bent u bij de NTS terecht gekomen?

Eeeehm dat was naar aanleiding van een afstudeeronderzoek wat ik deed voor de universiteit Utrecht. Dat was in het Slotervaartziekenhuis en toen ben ik daarna gevraagd om een internationale applicatie te testen naar het potentieel aan orgaandonoren. en dat was maar een baantje voor een half jaar. daarna ben ik vervolgens gevraagd om bij de NTS te komen werken. om die applicatie verder bij de NTS verder uit te rollen. dat is nu 14 jaar geleden.

Als ik het goed heb bekleedt u de functie senior beleidsmedewerker/onderzoeker. Inhoud

ik ben als onderzoeker onlangs gepromoveerd op 9 februari j.l. De belangrijkste rode lijn zeg maar van mijn boekje is het tekort aan orgaandonoren wat wij hebben in nederland. Het onderzoeksmateriaal wat ik verricht als beleidsmedewerker waarbij we dus in heel veel ziekenhuizen waar orgaandonorenpotentieel zit metingen verrichten met gegevens van overleden patienten van de IC afdeling.

Oké want ik heb het artikel gelezen. is dat dan ook gebaseerd op uw proefschrift? of enigszins gerelateerd?

het is een artikel en een proefschrift geworden.

Hoe denkt u zelf over postmortale orgaandonatie

ja daar sta ik heel positief tegenover dat lijkt mij een duidelijk verhaal als je werkt bij zo'n organisatie waar mensen op de wachtlijst staan die een orgaan nodig hebben. ik was een van die kinderen die heel trots met zo'n codicil rondliep.

Project communicatie rond donatie in uw eigen woorden

Dat is een project geweest n.a.v. het feit dat wij al jaren het knelpunt bij donorwerving het familiebezwaar is. Wij wilden daar iets aan doen want het blijkt dat als een donor niet geregistreerd staat in het Donorregister en de keuze wordt voorgelegd aan de familie en in het geval dat de familie heeft daar nog nooit over gesproken of over nagedacht dan blijkt dat een hele lastige keuze te zijn. Anderzijds heb je te maken met professionals die die vraag moeten stellen terwijl dat eigenlijk een niet veel voorkomend iets is. Het is geen dagelijkse praktijk dat je met nabestaanden praat over donatie. Dus je hebt aan twee kanten dat het lastig is om dit gesprek te voeren. Aan de kant van de nabestaanden zitten we natuurlijk met de publieksvoorlichting om daar iets aan te doen. Aan de kant van de professional kun je natuurlijk proberen ze te faciliteren door ze een training aan te bieden. Dus zo zijn wij op het idee gekomen om iets te doen met Communicatie rond Donatie voortvloeiend uit de data die wij verzameld hebben.

En waarom denkt u dat de familie geen toestemming geeft zonder info vooraf?

uit de vragenlijst die ik heb mogen ontvangen van nabestaanden blijkt dat als ze nooit over het onderwerp gesproken hebben dat ze dat een hele lastige keuze vinden. Omdat ze dan in een situatie geplaatst worden waarbij ze voor hun dierbare moeten antwoorden. Dat is een lastige factor. Dan is een veilige keuze, gevoelsmatig, door maar nee te zeggen want als iemand het echt heel graag had gewild dan had hij zich wel laten registreren, is dan wat je vaak tegenkomt. Maar wat je ook in de vragenlijsten las was dat mensen zeiden was: we voelden ons overvallen. We hadden er niet over nagedacht en toen kwam die vraag. Nou toen hebben we hem afgewezen, het was gewoon teveel

voor dit moment. Andere nabestaanden zeiden: onze dierbare heeft zoveel geleden, het is genoeg, we zijn er klaar mee. Dus je ziet bij de mensen die bezwaar maken dat het vaak vanuit onzekerheid, onwetendheid of het overvallen voelen een nee voortkomend terwijl mensen die ja zeggen heel positief en met ontzettend veel enthousiasme ja kunnen zeggen hoe moeilijk het ook is dat ze hun dierbare kwijt zijn.

Dat ze echt het gevoel hebben van fijn dat we daar geen keuze in hoeven te maken want het was voor ons duidelijk en dan kan ik die laatste wens vervullen.

Ja want ik zag ook in het artikel staan dat wanneer nabestaanden instemmen met postmortale orgaandonatie dat hun verdriet gereduceerd zal worden. Hoezo is dat zo dan?

Er is internationaal maar ook in Nederland onderzoek gedaan onder nabestaanden om te kijken 'heeft het nou effect op de verwerking van het verlies van een dierbare?' heeft het effect op hoe men tegen donatie aankijkt etc. En het blijkt dat mensen jaren later nog blij zijn met hun beslissing toestemming te geven omdat ze weten dat er mensen geholpen worden met een orgaan. Dat geeft hen een goed gevoel omdat ze weten dat de dood niet voor niets geweest. We hebben daar ook nog voor andere mensen een betekenis aan kunnen geven en weliswaar een hele positieve betekenis. Dus dat maakt dat ze euhmm goed terug kijken op die moeilijke periode van het verlies van een dierbare. En dat het hun uiteindelijk helpt in het verwerken van dat verdriet.

U zegt net dat veel mensen blij zijn dat ze die keuze hebben gemaakt achteraf maar wat opviel is dat in het 1^e controle ziekenhuis 92,7% de keuze opnieuw zou maken en in het interventieziekenhuis 90%. Hoe is dat verschil tot stand gekomen?

Ja maar goed dat is natuurlijk een kleine N he. als je boven de 90% scoort met mensen die zeggen ik zou opnieuw de keuze willen maken dan is dat natuurlijk een superhoge score. Dus die 2% verschil daar hecht ik niet zoveel waarde aan. Ik heb daar niet verder op door geanalyseerd van 'waar komt dat uit naar voren?

in het artikel wordt ook beschreven dat langdurig contact met nabestaanden in combinatie met de training van zorgverleners leidt tot meer toestemming. Wat is nou vernieuwend en wat niet?

Het is zo dat de training die wij gemaakt hebben dat staat in een ander artikel beschreven dat is een update van de bestaande training. We hebben eerst een onderzoek verricht naar: volstaat de training die zoals die gegeven werd door de universitaire centra. Uit dat onderzoek kwam naar voren dat mensen graag wilden dat ze in hun eigen ziekenhuis een eigen training konden volgen en dat dat niet een hele dag zou duren maar een dagdeel zou duren en dat het zou moeten voldoen aan de laatste onderwijs inzichten. Dus wij hebben de bestaande training die er destijds was, die hebben we geupdate. Daar hebben we een blendid learning training van gemaakt bestaat uit een digitale leeromgeving, die je moet doorlopen om vervolgens toegang te krijgen tot de vaardighedentraining waarbij je de gesprekken daadwerkelijk de gesprekken gaat oefenen met acteurs. Dus wat dat betreft is die training door ons vernieuwd. Dus Communicatie rond Donatie is dus wel degelijk een nieuwe training maar voortbordurend op de bestaande ervaringen. Het eerste ziekenhuis waar we die training gegeven hebben is in dat interventieziekenhuis. Maar omdat we er een onderzoek er aan gekoppeld hebben, hebben we niet alleen een training gegeven en daarna was het klaar. Maar hebben we aan die mensen gevraagd of ze mee volgens onze voorwaarden mee wilden doen aan een onderzoek. Namelijk dat de getrainde deelnemers 24 uur per dag beschikbaar zouden zijn om de familie ook daadwerkelijk te begeleiden in het nemen van een beslissing. En dat interventieziekenhuis bleek het enige ziekenhuis in Nederland te zijn waar ze een team hebben zitten die er speciaal is voor de familiebegeleiding. Dus dat was natuurlijk een prachtige kans om voor ons te zeggen om te zeggen van: die mensen hebben al in hun gewone werkzaamheden langdurig contact met de familie. Als wij ze dan ook nog vervolgens kunnen trainen om in dat laatste stukje te begeleiden, wat ze namelijk niet deden, dan heb je van A tot Z familiebegeleiding waarbij als het komt tot een mogelijke donor, ze ook nog de familie kunnen begeleiden bij het nemen van zo'n beslissing. Dus vandaar dat we in dat interventieziekenhuis dat onderzoek hebben verricht.

Oké. Is het dan ook de bedoeling dat er in de praktijk in elk ziekenhuis zo'n apart team zou moeten zitten voor familiebegeleiding?

Nou ik zou het voor de algemene zorg voor familie van patiënten opgenomen op de IC goed vinden als in elk ziekenhuis zo'n team zou zijn. Dus ik zie dat breder dan alleen maar het donatie-aspect. Want die begeleiding begint vanaf het moment dat jij de drempel overgaat bij de IC afdeling. Dus eigenlijk zou je als IC afdeling altijd zo'n team willen hebben. Maar ja, dan gaan natuurlijk de kosten

een rol spelen. In het interventieziekenhuis was het zo dat die poule ontstaan is vanuit historisch perspectief. Namelijk dat er een andere locatie werd gesloten waardoor er mensen over waren die ze vervolgens een baan hebben gegeven in familiebegeleiding. Ik zou het heel fijn vinden als er meer ziekenhuizen deze formule zouden hanteren, maar dan moet er wel heel veel geld gaan komen. En dat proberen we bij het Ministerie van VWS voor elkaar te krijgen om het onderzoek in andere ziekenhuizen uit te voeren. Want 1 ziekenhuis is natuurlijk veel te weinig om te kunnen zeggen van, he als je het zou generaliseren voor Nederland, dat dat voor elk ziekenhuis goed zou zijn. Dus dat is een grote wens van mij dat ik dit onderzoek mag herhalen in een aantal nieuwe ziekenhuizen.

In het artikel staat ook dat verpleegkundigen opgeleid worden tot trained donation practitioners maar ik dacht juist dat intensivisten de donatievraag stellen. Dus die zouden dan toch ook toegang moeten hebben tot die training?

Ja. Wat ze, we hadden afgesproken in het interventieziekenhuis. De intensivisten hadden aangegeven we willen meewerken aan deze pilot maar alleen als wij degenen blijven die de vraag stellen. Dat is ook gedurende het onderzoek dan ook het geval geweest. Dus de intensivist stelt de vraag. Dat doet hij in samenwerking met de IC verpleegkundige die de familie begeleidt en samen met die speciale medewerker die zich heeft gericht op Communicatie rond Donatie. Dus ze zitten daar met zijn 3en. De arts gaat weg want die moet weer naar andere patiënten, de verpleegkundige ook. Degene die overblijft is degene die daadwerkelijk ook alle tijd en ruimte heeft om familie alle vragen te beantwoorden, info te geven, emotionele steun te geven.

Maar in de praktijk is het toch ook de donatiecoördinator die, als eenmaal toestemming gegeven is, om verdere begeleiding te geven?

Nou je zegt het zelf al heel mooi: als er toestemming is gegeven dan komt de transplantatie coördinator dus dan ben je het moment waarop de beslissing moet worden genomen al gepasseerd. Dus de transplantatie coördinator is degene die de donatieprocedure gaat uitvoeren op het moment dat de familie toestemming heeft gegeven. Die is er niet op het moment dat familie voor de moeilijke keuze staat: wat zullen we doen?

Oke dat blijft gewoon in handen van de verpleegkundige dan? Ja.

En je hebt ook de donatie intensivist. Is het dan de bedoeling dat diegene bij het proces betrokken is voordat er een keuze wordt gemaakt?

Nou we zitten wel eens te brainstormen over ehmm iedereen kan op de IC wel aanwijzen welke arts goed is in het gesprek en welke arts er minder goed in is. Waarom zou je niet gewoon zeggen de mensen die zich daar goed bij voelen, die ook weten van zichzelf dat ze dat gesprek eigenlijk prima kunnen voeren, waarom zou je die niet naar voren schuiven? Dat zij standaard het gesprek doen. Maar dan heb je toch artsen die zeggen: ik heb de behandelingsovereenkomst met die patiënt dus ook met de familie dus ik wil graag dat gedeelte in eigen handen houden. Dus dat is best lastig.

Maar dat is dus eigenlijk wel vrij aan het ziekenhuis om dat te bepalen welke persoon dat gaat doen?

Nee wat wij doen met die training Communicatie rond Donatie is dat wij altijd aan het ziekenhuis vragen van wie is voor jullie de belangrijkste doelgroep om te trainen? En als zij zeggen van ja wij hebben eigenlijk heel weinig potentieel aan orgaandonoren, wij willen ons focussen op weefseldonoren dan zijn het de arts-assistenten waar de training aan gegeven wordt. En als het een ziekenhuis is waar best veel potentieel is aan orgaandonoren dan hopen wij ook de intensivisten te kunnen trainen. Inmiddels hebben wij er al een hele hoop getraind, maar dan willen we dat ook graag in combinatie doen met IC verpleegkundigen omdat op de IC ook echt sprake is van teamverband.

En bent u niet bang dat, het is vrijwillig toch die cursussen? Ja. Is er dan niet het probleem dat als de ene helft wel gaat en de andere helft wel dat mensen die gesprekken verschillend gaan voeren?

Die getrainde mensen spenderen 4 uur met die mensen wanneer het gepast is, wanneer is 4 uur dan gepast en wanneer niet?

Ja 4 uur is gewoon natte vinger werk geweest. Want wij moesten natuurlijk financiële vergoeding geven aan het ziekenhuis voor de uren die die mensen spenderen met de familie. Toen hebben we gezegd van hoe lang ben je bezig met een familie? De ene familie ben je natuurlijk 6 uur mee bezig en de andere familie ja er staat gewoon een positieve wilsbeschikking, nou daar ben je binnen een half uur mee klaar. We hebben gezegd: laten we het ruim nemen, we nemen 4 uur gemiddeld. Dus die 4 uur werden zeg maar door ons gefinancierd. Dus dat is gewoon een financiële achtergrond.

In het artikel wordt ook meerdere malen gezegd dat die training en langdurig contact leidt tot hogere toestemming van nabestaanden. Is dat dan ook echt het hoofddoel?

Het hoofddoel van het project is om professionals te faciliteren die al begeleiding gaven aan familie op de IC afdeling maar dus niet opgeleid waren om ook dat laatste stukje te doen. En wat je zou willen is dat je de familie ook in dat laatste stuk als het gaat om donatie zo goed mogelijk kunt begeleiden zodat zij tot een weloverwogen beslissing kunnen komen. Zodat ze zelfs 10 jaar later er nog op terug kijken en denken dat was een goede beslissing. Of dat nou ja of nee is dat maakt niet uit, als die beslissing maar goed genomen is. Dus dat is de belangrijkste doelstelling geweest. En dat dat uiteindelijk geleidt heeft tot meer toestemmingen dat is mooi meegenomen maar dat was niet de hoofddoelstelling van je onderzoek. Je hoopt dat je dat inderdaad vindt omdat je er van uitgaat, je hypothese is, als je zo intensief begeleid wordt en je ook al je emoties kunt delen en misschien al het gesprek over donatie kunt aan gaan op het moment dat de vraag nog niet eens gesteld is, ik noem maar wat, dat dat ene hele positieve invloed heeft en leidt tot meer toestemming. En dat hebben we inderdaad gevonden.

Het is grappig dat u dat zegt. Vorige week heb ik de heer Gerritsen gesproken en die zegt dat het juist de bedoeling is dat er toestemming wordt gegeven. En dat mensen die twijfelen die kant op gestuurd moeten worden.

Ja maar dan wil ik wel even benadrukken dat Rik Gerritsen die zit in een ander project die zit in het Masterplan Orgaandonatie in de regio Groningen en die hebben zichzelf ten doel gesteld dat het aantal toestemmingen 10-20% moet verhogen. Dus als je al zo'n doelstelling hoort dan weet je dat ze op een andere manier naar de training kijken en de effecten die je er mee kunt sorteren. Terwijl wij richting het Ministerie hebben gecommuniceerd: we willen best een training ontwikkelen, we willen hem ook heel graag inzetten, maar we willen geen doelstelling hebben dat we bijv. 20% meer toestemming krijgen. Want dan krijg je een vertekend beeld, dan lijkt het net alsof je een training opzet met allerlei trucjes waarop mensen ja gaan zeggen. Dat willen we niet. Dus wij hebben tegen het Ministerie gezegd: jullie hebben natuurlijk je doelstellingen dus we willen ook wel een doelstelling opschrijven, maar meer dan 5% gaan wij niet hanteren.

Het belangrijkste doel voor ons is het faciliteren van de professional zodat ook zij in de gelegenheid zijn om die familie de juiste info te verstrekken en op de juiste manier te begeleiden als zij heel emotioneel reageren. En voor de familie dat zij op die manier dus een weloverwogen keuze kunnen maken. Dus dat is een andere doelstelling dan Rik Gerritsen in het Masterplan Orgaandonatie heeft gehad.

Eigenlijk is jullie onderzoek dus gebruikt door het Masterplan en op een andere manier geïnterpreteerd op die manier, toch?

Ja want die training die wij hebben opgezet die hebben we natuurlijk niet alleen gedaan puur om in het interventieziekenhuis een onderzoek te verrichten want de doelstelling vooraf was: die training die maken wij om zoveel mogelijk professionals te faciliteren. Wij zitten dan nu ook in 39 ziekenhuizen in Nederland (ook het Noorden) met deze training. Kijk dat iemand anders in een ander ziekenhuis zegt van oke ik wil die training gebruiken om een nieuwe doelstelling te behalen, namelijk 20 % meer toestemming, ja dat is dan aan die regio of dat ziekenhuis om dat doel te willen behalen. Maar dat is niet het oorspronkelijke doel geweest van deze training.

10.2 Aanvullende correspondentie met respondenten

on 05-04-2012 13:42 Abby Verkerk said the following:

Ik ben u tijdens het interview vergeten te vragen hoe u persoonlijk over orgaandonatie denkt. Het is natuurlijk wel een beetje in te schatten na ons gesprek, maar zou het toch nog graag van u zelf horen!

Bent u ingeschreven in het Donorregister en waarom dan wel of niet?

Op 5 april 2012 21:06 schreef JAM Hagnaars <j.hagnaars@erasmusmc.nl> het volgende:

met toestemming uiteraard. Mijn lijf is maar een omhulsel, als het van nut kan zijn dan graag

Van: Wessel, Mariette [<mailto:m.t.e.wessel@isala.nl>]

Verzonden: dinsdag 10 april 2012 9:01

Aan: 'Abby Verkerk'

Onderwerp: RE: aanvullende vraag interview Bachelorscriptie gedeelte Masterplan Groningen

Antwoorden op je vragen:

Wanneer familie vragen heeft over de inhoud en logistiek rondom een mogelijke procedure, dan kunnen wij hiervoor worden ingeschakeld.

Dit kan betekenen dat we, nadat toestemming is gegeven spreken met de familie maar ook wanneer de toestemming er (nog) niet is. Wanneer de toestemming wordt afgewezen omdat familie donatie echt niet wil, dan spelen wij geen rol. Dit recht hebben mensen ook en wordt dan gerespecteerd.

Van: Abby Verkerk (G-Mail) [<mailto:abbyverkerk@gmail.com>]

Verzonden: zondag 13 mei 2012 17:25

Aan: Wessel, Mariette

Onderwerp: aanvullende vraag n.a.v. ons gesprek

Ik heb een nog een aanvullende vraag n.a.v. ons gesprek. Zo zei u dat wanneer nabestaanden ongemotiveerd nee zeggen tegen postmortale orgaandonatie dat u hen zult informeren en nogmaals over de keuze na laat denken. Nu vraag ik mij af wat u doet wanneer nabestaanden een ongemotiveerd ja geven. Dus in het geval dat de nabestaanden niet weten wat de overledene had gewild, en u weet niet of ze precies weten wat het inhoudt. Kan me voorstellen dat u bij een ongemotiveerd ja minder ver doorvraagt naar de achterliggende redenen. Zou u mij kunnen vertellen wat er in zo'n situatie gebeurt?

Wessel, Mariette m.t.e.wessel@isala.nl

ma 14-5-2012 12:10

Wanneer een 'ja' niet weloverwogen voelt, zal ik eveneens verder doorvragen. De nabestaanden moeten immers ook hiermee de rest van hun leven verder. Dit heeft in ons ziekenhuis onlangs geleid tot het intrekken van een toestemming.. In beide situaties zullen wij dus dezelfde werkwijze en benadering hanteren.

298615z j.hagenaars@erasmusmc.nl
di 15-5-2012 17:15

Een ongemotiveerd "nee" krijg ik niet omdat de arts de donatievraag stelt. Bij een weigering, zal ik nooit nog in huis worden gevraagd om dit alsnog met de familie te bespreken. Bij een "ja" spreek ik wel de familie. Ik zal altijd vragen of onderzoeken hoe hun antwoord is ontstaan. Ik vraag wat door om te achterhalen of zij goed weten waar ze "ja" tegen zeggen. Leg hun alles uit, mocht er dan een situatie ontstaan dat de familie ergens problemen mee heeft, dan wordt dit extra besproken, afgewogen en het gebeurt dan wel eens dat alsnog niet verder wordt gegaan met de procedure. hangt echt van de situatie af. Dus ongemotiveerd "ja" wordt altijd en alsnog goed doorgesproken.

Om die reden dringen wij er altijd op aan zelf nog met de familie te mogen praten, desnoods via de telefoon wanneer zij al weg zijn gegaan.

Gerritsen, Rik RTGerritsen@ZNB.NL
do 17-5-2012 14:14

Je hebt gelijk dat ik bij een ongemotiveerd ja minder zal doorvragen dan bij een ongemotiveerd nee. Tenzij er evident sprake is van slecht gemachtigdenschap. Het grotere, maatschappelijk belang van orgaandonatie rechtvaardigt dit verschil. De wil van patiënt is leidend. Als deze niet bekend is de wil van de familie, waarbij er een maatschappelijk belang is om toestemming te krijgen.

Gerritsen, Rik RTGerritsen@ZNB.NL
zo 20-5-2012 11:43

Je ziet het denk ik te zwart wit. De Pilot is gericht op alle mogelijke orgaandonoren. Van mensen die staan geregistreerd is hun wil bekend en hoeft de familie alleen maar in te stemmen. De grote winst is te behalen in de groep waarvan de wil van patiënt niet bekend is en dus de gesprekvoering met de familie bepalend is voor het wel of niet krijgen van toestemming. We richten ons dus op de te beïnvloeden groep en dat is die groep waarbij de familie een beslissing moet nemen of omdat de patient dat heeft vastgelegd of omdat de patient niets heeft vastgelegd. Duidelijk zo?

Van: Abby Verkerk (G-Mail) [<mailto:abbyverkerk@gmail.com>]
Verzonden: zaterdag 19 mei 2012 11:13
Aan: Wessel, Mariette
Onderwerp: laatste (belangrijke) vraag

Indien de pilot inderdaad gericht is op zowel nabestaanden waarvan hun dierbare zich niet had geregistreerd als nabestaanden waarbij wel geregistreerd stond dat zij mochten kiezen, heb ik de volgende vraag:

Indien nabestaanden beslissen over postmortale orgaandonatie omdat de overledene dit zo geregistreerd heeft, gaat u dan anders het gesprek in als dan dat de overledene zich niet geregistreerd zou hebben??

Let u op andere dingen? Stelt u andere vragen? Etc.

Wessel, Mariette m.t.e.wessel@isala.nl
di 22-5-2012 14:57

De overeenkomst tussen beide situaties (niet geregistreerd en wel geregistreerd met dat nabestaanden beslissen) is dat in beide situaties de nabestaanden het recht hebben te beslissen over orgaandonatie.

Het verschil is dat bij geen registratie de overledene hier (meestal) niet over nagedacht heeft of er met zijn naasten over gesproken heeft.

Mogelijk ook wel en is het alleen niet tot een registratie gekomen.

Het is dan gebruikelijk dat je benoemt het Donorregister te hebben geraadpleegd en gevonden hebt dat hij/zij niets heeft laten vastleggen met de vraag aan de nabestaanden of zij weten hoe hun dierbare daar tegenover stond, hoe stond hij in het leven, past het daarbij...etc

Bij registratie: 'nabestaanden beslissen' is het zo dat hij/zij, er niet negatief tegenover stond, anders had hij/zij wel: 'bezwaar' geregistreerd.

Dit betekent dat degene zelf best zou willen doneren maar de uiteindelijke beslissing overlaat aan de nabestaanden omdat zij er uiteindelijk ook mee verder moeten.

Vaak is de ingang van het gesprek wel verschillend, zoals ik heb aangegeven, waarbij je in beide situaties de (mogelijke) wens van de overledene zoveel mogelijk als uitgangspunt neemt en wilt respecteren.

Wessel, Mariette m.t.e.wessel@isala.nl
di 22-5-2012 16:43

Hierbij kun je noemen dat de overledene het zelf wel gewild zou hebben (is uitgangspunt) maar deze daarbij de uiteindelijke beslissing overlaat aan de nabestaanden.

Afhankelijk van de situatie en of de nabestaanden een weloverwogen besluit kunnen nemen, kun je dezelfde soort vragen stellen.

Belangrijk is je te blijven realiseren dat ook zij hiermee verder moeten.

Ik houd niet van "standaard" zinnen

Op basis van wat ik voel/ signaleer zal ik reflecteren en vragen stellen