

Een onderzoek naar percepties rond orgaandonatie van online publiek

Een Twitter-analyse van het debat over een nieuw donorregistratiesysteem

Master Thesis

Ashley Mikkers

417036

Begeleider: Prof. Dr. M.P.A. Bouman

Tweede lezer: Dr. J.M. Engelbert

Media & Cultuur

Master Media Studies

Erasmus School of History, Culture and Communication

Erasmus University Rotterdam

CM5000

25-06-2018

24755 woorden

Inhoudsopgave	1
Abstract	2
Voorwoord	3
1. Introductie	4
1.1 Onderzoeksvraag	4
1.2 Maatschappelijke relevantie	5
1.3 Publiekscampagnes orgaandonatie	7
1.4 Het profiel van een geregistreerde donor	9
1.5 Wetenschappelijke relevantie	10
1.6 Leeswijzer	11
2. Theoretisch Kader	13
2.1 Theory of Planned Behaviour	13
2.2 Agenda setting	14
2.3 Framing	16
2.4 Narratieven of statistisch bewijs	18
2.5 Encoding/decoding model	19
2.6 Samenvatting	21
3. Methode	23
3.1 Kwalitatieve inhoudsanalyse	23
3.2 Dataverzameling	23
3.3 Data-analyse	25
3.4 Betrouwbaarheid en validiteit	26
4. Resultaten	28
4.1 Resultaten deelvraag 1	28
4.1.1 <i>Standpunten over orgaandonatie(wet)</i>	31
4.1.2 <i>Reacties op orgaandonatie(wet)</i>	37
4.1.3 <i>Politiek aspect orgaandonatie(wet)</i>	43
4.2 Resultaten deelvraag 2	45
4.2.1 <i>Bezorgdheden en (mis)concepties</i>	46
4.2.2 <i>Vorige publiekscampagnes</i>	55
4.2.3 <i>Advies toekomstige campagnes</i>	56
5. Conclusie en discussie	62
Literatuur	71

Abstract

Het tekort aan donororganen zorgt in Nederland al jaren voor problemen. Veel mensen geven aan zelf graag een orgaan te ontvangen indien nodig, maar minder mensen zijn bereid zelf te doneren en nog minder mensen staan daadwerkelijk geregistreerd als donor. Daarom proberen de overheid en gezondheidsinstellingen het aantal orgaandonoren omhoog te krijgen door middel van publiekscampagnes. Deze campagnes blijken tot nu toe echter onsuccesvol. In begin 2018 is de Actieve Donorregistratie wet aangenomen door de Tweede Kamer, waardoor er veel over het onderwerp orgaandonatie gesproken werd door zowel het (online) publiek als in de media. In dit onderzoek is in samenwerking met de Nierstichting geanalyseerd wat de percepties rond orgaandonatie van online Twitter-publiek zijn ten tijde van het debat over een nieuw donorregistratiesysteem. Er is een kwalitatieve inhoudsanalyse uitgevoerd over Tweets die betrekking hadden tot orgaandonatie en de Actieve Donorregistratie wet ($N=665$). Het blijkt dat er zowel positief als negatief over orgaandonatie en de nieuwe wet wordt gesproken op Twitter. Ook wordt het platform gebruikt om ervaringen en informatie over het onderwerp te delen en worden er beperkingen op de wet voorgesteld. Daarnaast blijkt het onderwerp inspiratie voor grappen te vormen en worden er veel bezorgdheden en (mis)concepties geuit over zowel orgaandonatie als de Actieve Donorregistratie wet. Ook wordt er negatief over de overheid getweet. Communities die dezelfde standpunten delen blijken te polariseren en deze groepen staan niet open voor andersdenkenden. Het blijkt dat niet alle bezorgdheden en (mis)concepties die op Twitter worden geuit terecht zijn. In eerdere publiekscampagnes worden deze echter onvoldoende geadresseerd. Er wordt een advies gegeven om bezorgdheden en (mis)concepties over orgaandonatie en het nieuwe donorregistratiesysteem zowel offline als online specifiek te behandelen in volgende publiekscampagnes met concrete informatie. Het onderzoek draagt bij aan orgaandonatie onderzoek en brengt percepties van het publiek in kaart tijdens een belangrijke periode voor de toekomst van orgaandonatie.

KEYWORDS: *orgaandonatie, Twitter, percepties, attitude, Nierstichting, agenda setting, Actieve Donorregistratie, misconcepties*

Voorwoord

Voor u ligt de Masterthesis ‘Een onderzoek naar percepties rond orgaandonatie van online publiek’. Deze thesis is geschreven in het kader van mijn afstuderen aan de Erasmus Universiteit Rotterdam en vormt het eindproduct van de Master Media & Cultuur. Wat mij vooral aansprak bij het onderwerp van dit onderzoek was de maatschappelijke relevantie en de hoop een (klein) verschil te kunnen maken op het gebied van orgaandonatie. Ook de samenwerking met de Nierstichting was een factor die hierin meespeelde. Het onderzoek is gedaan in een tijd van belangrijke ontwikkelingen op het gebied van orgaandonatie, waardoor het erg actueel was.

Onder begeleiding van Martine Bouman heb ik bij het Centrum Media & Gezondheid in Gouda aan deze scriptie mogen werken, waar Martine altijd voor mij klaar stond ondanks haar altijd drukke schema. Naast keihard werken werd er ook vaak tijd gemaakt voor een gezellige lunch of thee met koekjes. Ik wil Martine daarom ook van harte bedanken voor de vakkundige begeleiding, het meedenken en het naar een hoger niveau tillen van dit onderzoek. Ook wil ik Roel Lutkenhaus bedanken voor al zijn advies, het invallen voor Martine met het geven van feedback en het samen peinzen over Excel. Verder dank ik mijn ouders en Robert voor hun motiverende woorden en oneindige trots.

Ik wens u veel plezier met het lezen van deze thesis.

Ashley Mikkers

Rotterdam, 19 juni 2018

1. Introductie

Het grote tekort aan donororganen is een probleem dat de gemoederen al jaren bezighoudt. Elk jaar overlijden er in Nederland bijna 150 mensen, omdat voor hen een donororgaan te laat komt (Tijmsma, 2017). Aangezien de wachtlijst voor een donororgaan amper krimpt zijn de duizend mensen die hier op het moment op staan zich ervan bewust dat dit ook hun lot kan worden (CBS, 2017a). Elk jaar worden er honderd mensen van de wachtlijst verwijderd, omdat hun situatie dermate is verslechterd dat er geen transplantatie meer mogelijk is.

Opvallend is dat volgens de Nierstichting 88% van de mensen aangeeft een donororgaan te willen ontvangen indien dit nodig is, maar slechts 61% bereid zegt te zijn om zelf organen af te staan na de dood. Dit verschil is op zichzelf al opmerkelijk, maar het feit dat slechts van 24% van de mensen daadwerkelijk als donor geregistreerd staat in het Donorregister is dat even meer. Waar veel mensen in Nederland niet van op de hoogte zijn is dat er ongeveer 12.000 Ja-registraties nodig zijn om 1 orgaandonor te vinden (ANP, 2010).

Orgaandonatie is meer dan het doneren van organen na de dood. Gezonde personen kunnen ook bij leven een orgaan doneren, namelijk een nier. In Nederland hebben al tienduizend mensen een niertransplantatie ondergaan, waarvan de helft van een levende donor vandaan kwam (Nierstichting, z.d.). Een nier ontvangen van een levende donor brengt veel voordelen met zich mee. Zo hoeft de nierpatiënt niet meer aan het nierdialyse-apparaat en werken donornieren van levende donoren langer dan nieren van een overleden donor.

Op 13 februari 2018 is er in de Eerste Kamer door een krappe meerderheid ingestemd met een nieuw donorregistratiesysteem genaamd Actieve Donorregistratie (Van Steenberg, 2018). Het onderwerp kreeg rond deze periode daarom veel aandacht in de media en ook online werd er veel over orgaandonatie en de Actieve Donorregistratie wet (ADR wet) gesproken.

1.1 Onderzoeksvraag

Ondanks dat er vooral de afgelopen jaren veel geld en aandacht is besteed aan orgaandonatie, heeft dit niet geleid tot meer donoren. Publiekscampagnes bleken onsuccesvol en online gaan veel spookverhalen rond over het onderwerp. Naast offline media zijn online media een belangrijke bron van uitwisseling van informatie en meningen over orgaandonatie. Microblogging-platforms worden door verschillende mensen gebruikt om hun mening te geven over verschillende onderwerpen, dus het is een waardevolle bron om de mening van mensen te achterhalen (Pak & Paroubek, 2010). Nu orgaandonatie het onderwerp van politiek debat is wordt er veel over het onderwerp gesproken op Twitter. Vanuit het fenomeen agenda setting

kan worden beredeneerd dat Twitter zijn agenda deels laat bepalen door de mainstream nieuwsmedia, maar dat de onderwerpen die op Twitter worden besproken ook van invloed kunnen zijn op de onderwerpen die in het nieuws komen (Boynton & Richardson, 2016). Er is geen sprake meer van eenzijdige communicatie vanuit de traditionele nieuwsmedia, maar van interactie tussen zender en ontvanger.

Orgaandonatie is een gevoelig en emotioneel beladen onderwerp, waarbij sprake kan zijn van bezorgdheden en misconcepties. Dit onderzoek richt zich op de vraag hoe mensen informatie delen en uitwisselen over orgaandonatie en de Actieve Donorregistratie wet op Twitter. Het krijgen van inzicht in de aard en inhoud van deze gesprekken kan bijdragen aan het ontwerpen van passende publiekscampagnes die de donorregistratiegraad kunnen verhogen. Hierdoor kunnen er meer organen beschikbaar komen voor transplantatie en zou de wachttijd voor het eerst sinds jaren korter kunnen worden. De onderzoeksvraag van deze Masterscriptie zal daarom zijn:

Wat zijn de percepties rond orgaandonatie van online Twitter-publiek ten tijde van het debat over een nieuw donorregistratiesysteem?

Om tot een antwoord op deze hoofdvraag te komen zijn twee deelvragen geformuleerd. Dit zijn de volgende vragen:

1. Welke onderwerpen worden door het Twitter-publiek besproken betreffende orgaandonatie en de Actieve Donorregistratie wet?
2. Welke bezorgdheden en (mis)concepties betreffende orgaandonatie en de Actieve Donorregistratie wet worden door het Twitter-publiek genoemd en hoe zijn deze al dan niet geadresseerd in vorige publiekscampagnes?

1.2 Maatschappelijke relevantie

Bijna negen miljoen Nederlanders staan op het moment niet geregistreerd in het Donorregister (CBS, 2017b). Sinds 1988 kan iedereen hier zijn keuze laten registreren om wel of geen orgaandonor te worden of om nabestaanden te laten beslissen. Ondanks vele inspanningen van de overheid, de Nierstichting, de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) en andere betrokkenen is het aantal donorregistraties over de jaren echter nauwelijks gestegen. Om het tekort aan donororganen te verminderen is het van belang dat er in kaart wordt gebracht waarom zo veel mensen niet geregistreerd staan als donor.

Pogingen tot het werven van donoren

Om het tekort aan donororganen op te lossen heeft de Nierstichting in 2008 het initiatief genomen om het Masterplan Orgaandonatie op te zetten (Coördinatiegroep Orgaandonatie, 2008). Er zijn verbeteracties uitgevoerd door de overheid, ziekenhuizen en vele andere professionals. De overheid heeft maar liefst twintig miljoen euro uitgegeven aan voorlichtingscampagnes, de verbetering van de logistiek van ziekenhuizen, het wegnemen van barrières voor donatie bij leven en communicatietrainingen voor zorgmedewerkers.

Sinds 2008 wordt ook elk jaar de Donorweek gehouden. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is sinds 2009 hoofdverantwoordelijk voor de landelijke publiekscampagnes met betrekking tot orgaandonatie. De Donorweek is een week waarin orgaandonatie extra onder de aandacht wordt gebracht door de NTS, het ministerie van VWS, patiëntenorganisaties, gezondheidsfondsen en alle andere betrokkenen. Het Masterplan Orgaandonatie, de Donorweken en de andere publiekscampagnes hebben tot nu toe echter niet geleid tot extra donoren en meer transplantaties (Van der Brugge & Van Sette, 2016). De campagnes blijken niet het gewenste effect te hebben en ondanks de investering van vele miljoenen is de situatie vrijwel onveranderd (Hartstichting, 2015).

In september 2016 was er een aanzienlijke stijging in het aantal donorregistraties. Dit waren echter wel Nee-registraties. De oorzaak hiervan was de instemming met het wetsvoorstel voor Actieve Donorregistratie (ADR) in de Tweede Kamer. Er was veel publiciteit rondom het thema en het onderwerp werd behandeld in tv-programma's, tijdschriften en kranten. Bij het nieuwe donorregistratiesysteem wordt ervan uitgegaan dat donor zijn de norm is, en moet er actie ondernomen worden wanneer men geen donor wil zijn (Hartstichting, z.d.). Alle Nederlanders boven de achttien krijgen twee brieven op verschillende momenten met de vraag of ze wel of geen orgaandonor willen zijn. Als ze hier niet op reageren komt er 'geen bezwaar' in het Donorregister te staan en zijn ze in principe donor. Iedereen in Nederland staat dan in het register, maar de keuze kan wel altijd nog worden gewijzigd.

Bij het oude systeem moet er actief en schriftelijk toestemming gegeven worden om donor te zijn. Het grootste verschil met het nieuwe systeem is dat als er niks is vastgelegd, de beslissing wordt overgelaten aan de nabestaanden. Het Actieve Donorregistratiesysteem is op 13 februari 2018 aangenomen door de Eerste Kamer en wordt naar verwachting in 2020 van kracht. Voorstanders hopen dat de nieuwe wet meer donororganen zal opleveren, aangezien in andere landen met vergelijkbare systemen het aantal donoren structureel is gestegen. Tegenstanders vinden het systeem een inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht (Sangers, 2018).

1.3 Publiekscampagnes orgaandonatie

Om inzicht te krijgen in de eerdere publiekscampagnes betreffende orgaandonatie is informatie over de publiekscampagnes van 2012 tot en met 2016 ontvangen van het ministerie van VWS (Van den Berg et al., 2013; Van den Berg, Borkus, Van der Noort, Perik, & Warmoeskerken, 2014; Van den Berg, Borkus, Loef, Perik, & Warmoeskerken, 2015; Van den Berg et al., 2016; Schalkwijk, 2016). Aan de hand van deze informatie is inzicht verkregen in de doelgroepen en campagneboodschappen, de waardering en communicatieve werking, de effecten op houding en gedrag, de media-inzet en voorbeelden van uitingen van de campagnes.

Doelgroepen en campagneboodschappen

Het hoogtepunt van de publiekscampagnes vindt plaats tijdens de jaarlijkse Donorweek. De primaire doelgroep van de campagnes zijn mensen die nog niet geregistreerd staan in het Donorregister. Vanaf 2015 en 2016 is er binnen deze groep specifiek gekeken naar verschillen tussen mensen die positief over orgaandonatie zijn, mensen die negatief over orgaandonatie zijn en twijfelaars.

Er zijn elk jaar verschillende campagneboodschappen ingezet. Zo werden mensen aangespoord om elkaar te vragen om donor te worden, maar ook om deze vraag aan zichzelf te stellen. Andere uitgangspunten waren de positieve boodschap, kennisvergroting, het belang van conversaties over het onderwerp, wederkerigheid, dat iedereen geschikt is voor orgaandonatie en het vastleggen van de keuze in het Donorregister.

Waardering en communicatieve werking campagnes

Ook wordt er elk jaar over de waardering van de doelgroep van de campagnes gerapporteerd. Positieve waarderingen waren dat de campagnes duidelijk, geloofwaardig, informatief en niet irritant waren. Minder positieve waarderingen waren dat de campagnes niet zo aansprekend waren, weinig nieuwe informatie gaven en de doelgroep niet emotioneel wist te raken. De boodschap van de campagnes, dat je je moet aanmelden als donor, kwam wel goed over bij het publiek.

De campagnes bleven op meerdere vlakken van communicatieve werking achter op andere campagnes die door het ministerie zijn uitgevoerd. De verklaring hiervoor was dat er een lastige doelgroep bereikt moest worden, namelijk de niet-geregistreerden. Deze groep staat niet erg open voor de boodschap die uitgedragen wordt, omdat ze weinig interesse voor het onderwerp hebben, het niet persoonlijk relevant vinden en nauwelijks behoefte aan informatie hebben. De weinige informatie waar wel behoefte aan was, was wat er precies met de organen

gebeurt en welke keuzemogelijkheden er zijn.

Daarnaast geeft 40% van de twijfelaars aan te weinig kennis te hebben over orgaandonatie om er een keuze over te maken. Minder dan de helft is op de hoogte van de wensen van hun partner. Bij de vraag waarom mensen niet geregistreerd staan is het meest voorkomende antwoord dat ze het niet weten. Een ander veel voorkomend antwoord is dat men het is vergeten of er nooit aan is toegekomen. Ook lijkt angst een rol te spelen: 20% geeft aan orgaandonatie eng te vinden of er niet aan te willen denken.

Houding en gedrag

De campagnes hebben niet veel positieve invloed gehad op de houding en het gedrag van de doelgroep. De groep niet-geregistreerden praten nog te weinig over het onderwerp. Als het onderwerp werd besproken was dat met een partner of goede vriend(in) en ging het gesprek vooral over de voor- en nadelen en het kenbaar maken van je beslissing.

In de gevallen waarin familieleden een indicatie hebben van de wensen van de persoon die is overleden stemmen ze in ruim 90% van de gevallen in met het doneren van organen (Lange, 1992). Het onderwerp orgaandonatie is echter een moeilijk en soms zelfs taboeonderwerp om over te praten (Sanner, 1994). Morgan en Miller (2002) hebben onderzocht welke factoren gerelateerd zijn aan de bereidheid om over orgaandonatie te praten met familie. Uit hun onderzoek blijkt dat kennis, houding en altruïsme gerelateerd zijn aan zowel gedrag uit het verleden (of ze er al over gepraat hadden) en gedragsintentie om er in de toekomst over te praten.

De kwaliteit van de gesprekken tussen de potentiële donor en zijn of haar familie zal afhangen van hoe goed de donor in staat is om essentiële kwesties met betrekking tot donatie aan te pakken. Daarom stellen Morgan en Miller (2002) voor dat bij campagnes die de communicatie over orgaandonatie tussen gezinsleden bevorderen tegelijkertijd moet worden geprobeerd om kennis te vergroten, bezorgdheden en (mis)concepties weg te nemen en positieve attitudes over donatie te versterken.

Media-inzet

Elk jaar zijn er bij de campagnes zowel online als offline media-uitingen ingezet. Er is gebruik gemaakt van televisie, radio, online video's en posts op sociale media, maar bijvoorbeeld ook van evenementen zoals stands en sprekers in ziekenhuizen. Daarnaast hebben in 2014 bekende Nederlanders via een livestream opgeroepen om donor te worden en hebben zij telefoontjes aangenomen van mensen die zich wilden registreren. Het accent lag vooral op online-

activiteiten om het direct registreren te bevorderen. In de commercials werd verwezen naar de websites *jaofnee.nl* en *wordookdonor.nl*.

In de commercials werden verschillende strategieën gebruikt. Enkele commercials richtten zich op informatieverstrekking. Zo was er een commercial waar een oud-verpleegster vertelde dat men haar vragen kon stellen en een commercial waar een triatleet te zien was die allemaal inspannende activiteiten uitvoerde en op het eind vertelde dat hij een donorhart had. Ook was er een commercial die gericht was op het begrip wederkerigheid, waar een moeder die als donor geregistreerd stond ineens zelf een nieuw orgaan nodig bleek te hebben en dit haar leven redde. Daarnaast was er nog een commercial waarin verschillende mensen ja of nee knikten en vervolgens werd gezegd dat veel Nederlanders hun keuze tijdens de Donorweek al hadden vastgelegd.

1.4 Het profiel van een geregistreerde donor

Naast het bestuderen van evaluaties van de publiekscampagnes is het ook van belang om inzicht te krijgen in welke mensen geregistreerd staan als donor. Het profiel van mensen die bereid zijn om orgaandonor te worden is, zoals vastgesteld in de literatuur, voornamelijk gericht op demografische variabelen. Het is bekend dat mensen die geregistreerd staan als donor eerder blank, jong en hoger opgeleid zijn, eerder een hogere sociaaleconomische status hebben en minder traditionele religieuze denkbeelden hebben (DeJong et al., 1998).

Volgens een onderzoek van het Centraal Bureau van de Statistiek staan bevolkingsgroepen met een hoger sociaal kapitaal vaker geregistreerd in het donorregister (Statline, 2017). Het gaat vooral om mensen tussen de 30 en 70, hoger opgeleiden, autochtonen en westerse- en tweede generatie allochtonen. Groepen die minder vaak geregistreerd staan zijn mensen onder de 30 en boven de 70 jaar en niet-westerse- en eerste generatie allochtonen. Vooral herkomst en opleidingsniveau zijn dus onderscheidend.

Een onderzoek naar de profielen van mensen die bereid zijn om orgaandonor te worden waar naar andere factoren dan demografische variabelen gekeken wordt, is het onderzoek van Morgan en Miller (2002). Uit dit onderzoek blijkt dat mensen die donor zijn aanzienlijk meer kennis en positieve attitudes hebben, hoger in altruïsme scoren en een grotere sociale normatieve ondersteuning ervaren voor orgaandonatie dan niet-donors. Ditzelfde geldt voor mensen die nog geen donor zijn maar wel de intentie hebben om donor te worden. Dit is enigszins verrassend in het licht van de frequente tegenstelling tussen gedrag en gedragsintentie. Het is dus van belang dat er naast demografische variabelen ook rekening

wordt gehouden met variabelen als attitude, altruïsme en sociale normen bij het ontwerpen van campagnes om orgaandonatie te bevorderen.

Andere belangrijke factoren rondom orgaandonatie

Om meer succes te boeken met toekomstige publiekscampagnes over orgaandonatie is het belangrijk dat er een duidelijk beeld wordt geschetst van de factoren die een bijdrage leveren tot de bereidheid om te doneren. Verschillende onderzoekers hebben psychologische of attitudinale factoren blootgelegd die geassocieerd zijn met de bereidheid om te doneren. Het bereidwilligheid model voor orgaandonoren stelt voor dat de bereidheid om te doneren wordt beïnvloed door houding ten opzichte van donatie, kennis, angst voor donatie, subjectieve normen en het niveau van altruïsme (Kopfman, 1994).

Volgens Sanner (1994) zijn deze factoren het geloof in verder leven na hersendood, wantrouwen in het medische systeem, angst, geloof dat men de door God gestelde grenzen moet accepteren, altruïsme en rationaliteit. Altruïstisch gedrag heeft als einddoel het welzijn van anderen. Hoewel het helpen van anderen gevoelens van persoonlijke bevrediging of opluchting kan voortbrengen, wordt persoonlijk gewin als een bijproduct en niet als einddoel van altruïstisch gedrag beschouwd (Skumanich & Kintsfather, 1996).

Vergelijkbare overtuigingen zijn geïdentificeerd door Stevens (1998) inclusief angst om niet dood te zijn bij donatie, angst om pijn te voelen na de dood en het verlangen om anderen te helpen. Andere analyses van persoonlijkheidsfactoren geassocieerd met donorregistratie onthullen dat non-donors een grotere angst voor de dood hebben, terwijl donoren meer acceptatie voor de dood vertonen (Robbins, 1990). Voor gelovigen hangt de keuze voor donorregistratie ervan af of hun persoonlijke religieuze overtuigingen benadrukken dat het lichaam gezond moet zijn voor toekomstige opstanding of juist om het leven te geven aan anderen als een soort wederopstanding (Davidson & Devney, 1991).

1.5 Wetenschappelijke relevantie

Orgaandonatie is het onderwerp geweest van vele wetenschappelijke onderzoeken. Uit een meta-analyse van Feeley en Moon (2009) over drieëntwintig communicatiecampagnes om orgaandonatie te bevorderen blijkt dat deze campagnes voor een algemene toename van vijf procent meer donoren hebben gezorgd. Het is echter nog steeds onduidelijk welke factoren of campagneactiviteiten succesvoller zijn dan anderen in het bevorderen van donatie. Zo kan bijvoorbeeld de context van het invullen van de voorkeur in het Donorregister een belangrijke factor zijn. Volgens Feeley en Moon (2009) kan *social proof* de donorregistratie faciliteren

wanneer studenten tijdens een college de kans krijgen om zich te registreren als donor. *Social proof* is een verschijnsel waarbij mensen het gedrag van anderen overnemen in een poging om correct gedrag in een bepaalde situatie weer te geven (Cialdini & Cialdini, 2007).

Een beperking van veel onderzoeken naar orgaandonatie is volgens Morgan en Miller (2002) dat er voornamelijk studenten samples worden gebruikt in plaats van een divers sample aan mensen. Het gebruik van een studenten sample wordt vaak gerechtvaardigd op grond van het profiel van de gemiddelde donor, iemand die jong en gezond was maar onverwacht is overleden. Dit is ook niet onjuist, maar orgaandonatie campagnes zijn in de praktijk gericht op het publiek als geheel. Het is juist belangrijk om mensen van alle leeftijden te onderrichten, omdat in veel gevallen toestemming van familieleden is vereist om organen voor transplantatie te verwijderen. Dergelijke toestemming is vaak een functie van de kennis van nabestaanden en of orgaandonatie al eerder ter sprake was gekomen (DeJong et al., 1998).

Een veelgebruikte methode om de bevolking voor te lichten is het communiceren van de voordelen van donatie en het gemak van registreren door gerichte campagnes. Uit een meta-analyse van Snyder et al. (2004) blijkt dat campagnes die nieuw gedrag bevorderen, zoals het dragen van autogordels of het gebruiken van condooms, succesvoller zijn in het veranderen van gedrag dan campagnes die er op gericht zijn mensen te laten stoppen met bepaald gedrag, zoals roken. Wanneer het gaat over het registreren als donor of het communiceren van de intentie naar een familielid zouden campagnes om donatie te bevorderen dus net zo succesvol kunnen worden als campagnes om mensen autogordels te laten dragen.

Om goed te kunnen communiceren met het publiek is het van belang om de attitudes en overtuigingen van het publiek over orgaandonatie te begrijpen (Kopfman & Smith, 1996). Veel berichten over orgaandonatie lijken gericht op het bewustzijn van de behoefte aan donoren. Uit onderzoek naar de voorspellers van weerstand tegen orgaandonatie blijkt echter dat het bewustzijn van de behoefte hier geen invloed op heeft (DeJong et al., 1998). Factoren die hier wel invloed op hebben zijn misconcepties over orgaandonatie en bezorgdheid over de postmortale integriteit van het lichaam. Het is daarom interessant om te onderzoeken of er in berichten op Twitter bezorgdheden en (mis)concepties voorkomen en hoe deze in eerdere campagnes zijn benoemd en geadresseerd. Deze bezorgdheden en (mis)concepties kunnen dan in toekomstige campagnes worden verminderd of weggenomen.

1.6 Leeswijzer

Het onderzoek is opgedeeld in hoofdstukken. In hoofdstuk 2 wordt het theoretisch kader uiteengezet. Hier worden relevante theorieën en modellen besproken zoals de *Theory of*

Planned Behaviour, agenda setting, framing, narratieven en statistisch bewijs en het *encoding/decoding* model. In hoofdstuk 3 wordt de methodologie verantwoord en worden de opzet, uitvoering en analyse van de data toegelicht. Ook de verschillende stappen van de kwalitatieve inhoudsanalyse komen hier aan bod. In hoofdstuk 4 worden de resultaten van het onderzoek uitgebreid besproken. Er wordt gerapporteerd over de thema's die uit de inhoudsanalyse naar voren zijn gekomen en deze thema's worden verduidelijkt aan de hand van voorbeelden. In het laatste hoofdstuk, hoofdstuk 5, worden de conclusie en discussie behandeld. In dit hoofdstuk wordt een samenvatting gegeven van de resultaten en worden de deelvragen en hoofdvraag van het onderzoek beantwoord. In de discussie wordt vervolgens betekenis gegeven aan deze bevindingen aan de hand van literatuur en worden er sterke en zwakkere punten van het onderzoek genoemd. Ten slotte worden er aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoek.

2. Theoretisch Kader

In dit theoretisch kader wordt eerst een korte uitleg gegeven over een bekende theorie binnen het orgaandonatie onderzoek, de *Theory of Planned Behaviour*. Hierbij wordt ook het *Precaution Adoption Process Model* beschreven. Daarna komt de theorie van agenda setting aan bod. Dit is een belangrijk concept om te behandelen, omdat mensen vanuit de media af kunnen afleiden wat de belangrijke onderwerpen zijn en welke thema's daarom terug kunnen komen in de Tweets over orgaandonatie. Om deze reden wordt ook agenda setting op Twitter besproken.

Daarnaast blijkt de framing van berichten over orgaandonatie volgens de literatuur een grote rol te spelen in de percepties van het publiek over dit onderwerp (Quick, Kim, & Meyer, 2009). Verder blijkt uit de literatuur dat er sprake is van bezorgdheden en (mis)concepties wanneer het gaat over orgaandonatie (Morgan & Miller, 2002). Twitter biedt een geschikt platform waarop zulke gevoelens en gedachten geuit kunnen worden door het publiek. Daarom wordt hier in het theoretisch kader ook aandacht aan geschonken.

Aangezien de campagnes om orgaandonatie te bevorderen niet succesvol blijken, is het nog steeds de vraag welke berichten over orgaandonatie overtuigender zijn; emotionele of rationele. Daarom zullen ook narratieven en statistische bewijzen aan bod komen. Verder blijkt uit de literatuur dat verschillende mensen berichten over orgaandonatie op verschillende manieren interpreteren (Hall, 1973). Dit wordt uitgelegd aan de hand van het *encoding/decoding* model waar ook wordt ingegaan op *user generated media*, waar Tweets onder vallen.

2.1 Theory of Planned Behaviour

Een theorie die regelmatig wordt gebruikt in orgaandonatie gerelateerd onderzoek is de *Theory of Planned Behaviour* (TPB). Deze theorie gaat ervan uit dat individuen een rationele systematische evaluatie van de aanwezige informatie maken voor ze bepaald gedrag vertonen (Ajzen, 1991), zoals het converseren over orgaandonatie op Twitter of het registreren als donor. Het model specificceert intenties van mensen als de grootste voorspeller van gedrag. Intenties worden beïnvloed door houding (positieve of negatieve beoordelingen van het uitvoeren van gedrag), subjectieve norm (waargenomen sociale druk) en waargenomen gedragscontrole (gemak of moeilijkheid van het gedrag). De TPB is succesvol toegepast als voorspellend besluitvormingsmodel voor een groot aantal verschillende gedragsgebieden waaronder orgaandonatie (Hyde & White, 2009).

Uit onderzoek van Rocheleau (2013) blijkt dat attitudes, normen en waargenomen gedragscontrole geassocieerd worden met intenties om deel te nemen aan donatiegedrag. Deze intenties voorspelden op hun beurt weer de feitelijke voltooiing van donatie gerelateerd gedrag twee maanden later. De bevindingen bieden ondersteuning voor het gebruik van de TPB in onderzoek naar besluitvorming bij orgaandonatie. Voordat mensen met elkaar gaan praten over orgaandonatie moeten ze eerst op het idee worden gebracht om hierover na te denken. Wanneer men zich niet bewust is van een probleem, kan men hier zijn of haar gedrag ook niet op aanpassen.

De stappen die een persoon doorloopt om tot een beslissing te komen en hoe die beslissing wordt omgezet in een actie worden beschreven in het *Precaution Adoption Process Model* (Weinstein, 1988). Het proces dat voorafgaat aan het aannemen van een voorzorgsmaatregel of het staken van risicovol gedrag gebeurt waarschijnlijk onbewust. Eerst hoort iemand over orgaandonatie, maar is er nog niet actief mee bezig. Mensen die de besluitvormingsfase bereiken zijn betrokken geraakt bij het probleem en overwegen hun reactie (Weinstein, 1988). Dit besluitvormingsproces kan resulteren in drie reacties; de beslissing uitstellen, besluiten zich te registreren als donor of besluiten zich niet te registreren al donor. De mensen die besloten hebben zich te registreren voeren vervolgens deze actie uit. Daarna moet blijken of dit gedrag wordt gehandhaafd in de loop der tijd en de persoon geregistreerd blijft als donor. Om een besluit te kunnen nemen moet men dus eerst betrokken raken bij het onderwerp orgaandonatie. Dit brengt ons bij agenda setting.

2.2 Agenda setting

Rond februari 2018 was het onderwerp orgaandonatie extra aanwezig in media, omdat er toen gestemd werd over het wetsvoorstel Actieve Donorregistratie. De publieke discussie rond het onderwerp laaide op, zo ook op Twitter. Waarom er zowel in de media als op Twitter extra aandacht voor het onderwerp was, kan worden uitgelegd aan de hand van het begrip agenda setting.

Agenda setting verwijst naar het idee dat er een sterke correlatie bestaat tussen de nadruk die de massamedia leggen op bepaalde kwesties en het belang dat aan deze kwesties wordt toegeschreven door het publiek (McCombs & Shaw, 1972). Naast het leren van feitelijke informatie over publieke zaken van de nieuwsmedia, leren mensen ook hoeveel belang ze moeten hechten aan een onderwerp op basis van de nadruk die erop wordt gelegd in het nieuws (McCombs, 2002). Kranten bieden bijvoorbeeld tal van aanwijzingen over het belang (de saillantie) van onderwerpen in hun dagelijkse nieuwsberichten, zoals de keuze voor het

onderwerp op de voorpagina en door grote koppen. Hetzelfde gebeurt bij televisienieuws, door het openingsverhaal van het journaal en de tijd die aan een onderwerp besteed wordt.

De agenda setting effecten van de nieuwsmedia kunnen worden verklaard door een basale psychologische eigenschap, namelijk onze behoefte aan oriëntatie (McCombs, 2002). Mensen hebben de behoefte om de omgeving om hen heen te begrijpen, en wanneer mensen zich in een nieuwe situatie bevinden ervaren ze een ongemakkelijk psychologisch gevoel. Dit gevoel verdwijnt pas wanneer ze de situatie mentaal begrijpen. Omdat dit een psychologische eigenschap is, varieert de mate van behoefte aan oriëntatie sterk per persoon. Voor sommige mensen is er een grote behoefte aan oriëntatie, en voor anderen weinig.

Agenda setting op Twitter

Agenda setting kan niet langer worden gezien als een monopolie van de reguliere media. Social media komen naar voren als een onderscheidende manier voor grootschalige communicatie door het grote bereik, de interactie en de discussies. Het geven van een stem aan het publiek introduceert een geheel nieuwe dimensie van agenda setting. De nieuwsagenda is niet alleen van invloed op de inhoud van de gesprekken op Twitter, maar ook andersom (Boynton & Richardson, 2016). De communicatie op Twitter is standaard openbaar en het platform wordt op grote schaal gebruikt. Bij het lezen van Tweets over de politiek wordt duidelijk dat openbare communicatie niet alleen de standaard is, maar ook de bedoeling (Boynton & Richardson, 2016). Dit in tegenstelling tot een dienst als Facebook, waar de intentie meestal is om de communicatie tot een bepaalde groep te beperken.

Mensen voelen zich verbonden met mensen die op hen lijken. Veel online communities bestaan daarom uit groepen met sociaal vergelijkbare individuen. Op Twitter worden mensen echter blootgesteld aan groepen met verschillende standpunten. Volgens Yardi en Boyd (2010) versterkt het communiceren met gelijkgestemden op Twitter de groepsidentiteit, terwijl communicatie tussen groepen met verschillende denkbeelden het in-groep uit-groep (wij-zij) gevoel versterkt. Door Twitter worden mensen dus wel geconfronteerd met meer verschillende denkbeelden dan voorheen, maar dit zou niet tot zinvolle discussies leiden. Er wordt gesuggereerd dat mensen eerder online gaan om hun eigen standpunt te verkondigen dan om overeenstemming te bereiken (Yardi & Boyd, 2010).

Mensen die online politieke informatie consumeren hebben de neiging zich op dezelfde manier te gedragen, door ervoor te kiezen blogs te lezen die hun politieke overtuigingen delen (Conover et al., 2011). Dat individuen grotendeels blootgesteld worden aan overeenstemmende overtuigingen wordt door Sunstein (2007) beschreven als een *echo chamber*. Mensen

ontvangen een uniek universum aan informatie, waardoor ze in een zogenaamde *filter bubble* belanden (Zuiderveen Borgesius et al., 2016). De zorg is dat wanneer politiek actieve individuen mensen en informatie kunnen vermijden die niet bij hun ideologie passen, hun meningen waarschijnlijk steeds extremer worden als gevolg van blootstelling aan meer homogene standpunten en minder aannemelijke tegengestelde meningen. Dit wordt ook wel polarisatie genoemd. De polarisatie van ideologische communities op Twitter zou betekenen dat als een tegenstander van orgaandonatie alleen maar Tweets ziet van mensen die dezelfde mening delen, dat deze mening wordt versterkt. Voor dit onderzoek zal er informatie aangeleverd worden over de verschillende communities waarvan de Tweets over orgaandonatie afkomstig zijn.

2.3 Framing

De berichten die in de media verschijnen over orgaandonatie kunnen zowel positief als negatief van toon zijn; ze kunnen op verschillende manieren worden geframed. De framing van berichten over orgaandonatie kan de mening van het publiek beïnvloeden, en daarmee de inhoud van de Tweets die er geplaatst worden.

De framing theorie is een van de meest gebruikte theorieën in massacommunicatie onderzoek (Bryant & Miron, 2004). Het wordt gedefinieerd als het proces waarbij communicatoren bepaalde aspecten van een waargenomen realiteit selecteren en deze belangrijker maken in een gecommuniceerde tekst. Op deze manier wordt een bepaalde probleemdefinitie, causale interpretatie of morele evaluatie voor het beschreven onderwerp bevorderd (Entman, 1993). Kahneman en Tversky (2000) tonen een verband aan tussen de framing van een kwestie en gedragsbeslissingen als gevolg daarvan. Dit suggereert dat ogenschijnlijk irrationeel gedrag kan worden verklaard door de manier waarop berichten of kwesties zijn geframed.

De framing theorie biedt een solide raamwerk voor het koppelen van berichten aan gedrag rond orgaandonatie. De theorie is toegepast op onderzoeken naar de weergave van orgaandonatie in traditionele entertainment- en nieuwsmedia, inclusief fictieve tv-drama's (Morgan, Harrison, Chewning, Davis, & DiCorcia, 2007); kranten (Feeley & Vincent, 2007), en tv-nieuwsverslaggeving (Quick, Kim, & Meyer, 2009).

Hallahan (1999) beschrijft zeven modellen van framing die gebruikt worden in reclames. Dit zijn de framing van situaties, eigenschappen, keuzes, acties, problemen, verantwoordelijkheid en nieuws. Volgens Levin, Schneider en Gaeth (1998) suggereert de framing van eigenschappen dat berichten die het bewustzijn of de opvallendheid van een

probleem proberen te vergroten effectiever zijn als ze positief worden geframed, dan wanneer ze negatief worden geframed. Bij communicatie over orgaandonatie zou dit betekenen dat het frame 'het geschenk van leven' effectiever zou zijn dan 'een herinnering aan overleden donoren'. Uit een ander onderzoek over framing van Reinhart, Marshall, Feeley, en Tutzauer (2007) blijkt dat campagneboodschappen met een winst-frame voor minder psychologische weerstand en meer positieve reacties zorgen dan boodschappen met een verlies-frame. In het winst-frame ligt de nadruk op de wenselijke gevolgen voor anderen en bij het verlies-frame op de ongewenste gevolgen voor anderen van niet-doneren.

In tegenstelling tot Levin, Schneider, en Gaeth (1998) merkten Kahneman en Tversky (2000) op dat individuen eerder geneigd zijn om risicovolle keuzes te maken wanneer uitkomsten worden geframed in termen van het vermijden van verliezen dan in het verkrijgen van winsten. Zoals opgemerkt in studies die een wantrouwen tegenover het medische systeem bij individuen vonden, kan orgaandonatie registratie als een "riskante" keuze worden beschouwd (Morgan et al., 2007). In campagnes voor orgaandonatie zullen risico-frames volgens Kahneman en Tversky (2000) dus effectief zijn. Een voorbeeld hiervan is het framen van orgaandonatie in termen van levens die verloren zijn gegaan door een tekort aan transplanteerbare organen.

In de afwezigheid van directe persoonlijke ervaringen met orgaandonatie of -transplantatie, geloven Feeley en Servoss (2005) dat de meeste mensen hun informatie over orgaandonatie via de media ontvangen. In de studie van Morgan et al. (2007) zijn er frames geanalyseerd in entertainment televisieprogramma's met orgaandonatie-verhaallijnen. De frame-analyse toonde twee concurrerende metaframes, namelijk die van morele en materiële corruptie in de toekenningssystemen van organen en dat orgaandonoren goede mensen zijn. Hoewel de bevindingen van deze studie aantonen dat de framing van orgaandonatie vaak negatief is, is de situatie zeker niet hopeloos. Matesanz (2003) wijst erop dat de media onze beste hoop kunnen zijn om het publiek te informeren over orgaandonatie. Volgens Matesanz moeten misvattingen open worden aangepakt en moeten tegelijkertijd de positieve en levensreddende aspecten van orgaandonatie benadrukt worden.

Bezorgdheden en misconcepties

Onderzoekers die hebben geprobeerd om ondanks de positieve houding over orgaandonatie de publieke aarzeling om organen te doneren te begrijpen, denken dat misconcepties over donatie bijdragen aan het probleem (Morgan & Miller, 2002). Er wordt dan ook verwacht dat deze misconcepties terug te zien zijn in de Tweets over orgaandonatie. Hoe deze misconcepties

ontstaan, en belangrijker, waarom ze ondanks de nationale voorlichtingscampagnes zijn blijven bestaan, is niet duidelijk. Wel is duidelijk dat mensen die misvattingen hebben over orgaandonatie minder snel donor worden (Sanner, 1994).

Om het aantal donorregistraties te vermeerderen is het dus van belang dat bezorgdheden en (mis)concepties bij het publiek worden weggenomen. Er kan bijvoorbeeld duidelijk worden gemaakt dat organen niet worden uitgenomen voordat iemand dood wordt verklaard, dat een overlijdensverklaring wordt opgesteld door artsen die op geen enkele manier verbonden zijn met de transplantatie van organen en dat hersendood nooit wordt teruggedraaid en absoluut niet hetzelfde is als een coma (Morgan & Miller, 2002).

Naast misconcepties blijkt ook wantrouwen van medische instellingen een belangrijke factor te zijn in de beslissing om zich als orgaandonor te registreren (Davidson & Devney 1991). Uit de resultaten van de campagnes kwam naar voren dat 20% van de mensen orgaandonatie eng vindt. Dit lijkt in alle populaties een factor te zijn die de bereidheid beïnvloed, dus niet alleen bij minderheidsgemeenschappen. De verwachting is dat deze angst ook naar voren zal komen in de Tweets over orgaandonatie.

2.4 Narratieven of statistisch bewijs

Uit de voorgaande paragrafen is duidelijk geworden dat het publiek verschillende berichten over orgaandonatie te verwerken krijgt vanuit de media. Deze berichten kunnen positief of negatief geframed zijn, verschillende doelen hebben of specifieke aspecten van orgaandonatie belichten. De oudste onderzoeksvraag op het gebied van communicatie is waarschijnlijk de vraag wat overtuigender is; emotionele of rationele aantrekkingskracht (Feeley, Marshall, & Reinhart, 2006). Statistisch bewijs biedt samenvattende informatie over een groot aantal gevallen of gegevens van vele, misschien wel tienduizenden, respondenten. In het geval van orgaandonatie kan een voorbeeld van een statistisch bericht zijn: *De meeste Amerikanen (85%) ondersteunen het algemene concept van orgaandonatie* (Saub, Shapiro, & Radecki, 1998). De theorie is dat statistisch bewijs meer representatieve en typische informatie over een onderwerp geeft dan een narratief (Cialdini, Kallgren, & Reno, 1991).

Narratieve boodschappen verschillen aanzienlijk van boodschappen met statistisch bewijs, doordat ze afgaan op anekdotes of een specifieke casus. Narratieven zijn afhankelijk van de emotionele impact of levendigheid van de casus om het gewenste effect te bereiken (Allen & Preiss, 1997). Ze zijn relateerbaar en gedenkwaardig voor de lezer, wat de herinnering en de attitude over het onderwerp kan beïnvloeden (Kopfman, Smith, Ah Yun, & Hodges, 1998). Narratieve berichten worden in het onderzoek van Feeley et al. (2006) positiever

geëvalueerd en als meer causaal relevant en geloofwaardig beschouwd in vergelijking met werkelijke berichten. Uit de studie van Kopfman et al. (1998) blijkt dat statistische boodschappen meer cognitieve reacties opleveren, terwijl narratieven meer affectieve reacties opleveren.

Uit de evaluatie van de eerdere publiciteitscampagnes bleek dat de doelgroep niet emotioneel geraakt was door de campagne-uitingen. Het is hier dus niet gelukt om een narratief goed over te brengen. De invloed van de media op gedrag is waarschijnlijk afhankelijk van de emotionele betrokkenheid van mensen en hoe boeiend ze het vinden. Een reeks experimenten van Green (2004, 2006) en Green en Brock (2000) tonen aan dat hoe meer mensen worden meegenomen in het verhaal, hoe meer verhaal consistente overtuigingen en evaluaties er worden gerapporteerd, ongeacht of het verhaal bestempeld wordt als feit of fictie. Emotionele betrokkenheid bij een verhaal vergroot de aandacht voor de verhaalelementen en de cognitieve processen die plaatsvinden.

Vergelijkbare resultaten zijn gevonden in het onderzoek van Morgan, Movius, en Cody (2009). Uit dit onderzoek blijkt dat bij televisieprogramma's met orgaandonatie verhaallijnen de emotionele betrokkenheid in het verhaal en de waargenomen echtheid van invloed was op kennis en motivatie, en dat de inhoud van het programma wordt weerspiegeld in de opvattingen van kijkers over donatie. Hoewel het publiek zich er duidelijk van bewust is dat ze gefictionaliseerde verhalen bekijken, oefenen deze verhalen toch een krachtige invloed uit.

Een belangrijk obstakel dat overtuigingskracht in de weg staat is het vormen van tegenargumenten (Slater & Rouner, 2002). Als een persoon in staat is om tegenargumenten te verzinnen in reactie op een overtuigende tekst kan deze persoon niet tegelijk getransporteerd worden door een narratief en is het onwaarschijnlijk dat diegene zich identificeert met de personages. Volgens Slater en Rouner (2002) kunnen mensen geen tegenargumenten bedenken als ze zich echt bij een narratief betrokken voelen, zelfs als de overtuigende boodschap niet overeenkomt met eerdere attitudes, overtuigingen of waarden. Entertainment-educatie biedt daarom een buitengewone mogelijkheid om individuen te beïnvloeden die normaal gezien resistent zijn tegen overreding, doordat tegenargumenten geblokkeerd worden.

2.5 Encoding/decoding model

Het blijkt dat er veel variatie is in de berichten over orgaandonatie. De berichten worden ontvangen door het publiek waarna ze er een mening over vormen en zich daarover kunnen uiten op Twitter. Het is echter niet zo dat een bericht door iedereen op dezelfde manier wordt geïnterpreteerd. Het *encoding/decoding* model van Hall (1973) biedt een theoretische

benadering over hoe mediaberichten worden geproduceerd, verspreid en geïnterpreteerd. Volgens het model interpreteren televisie- en andere mediadoelgroepen berichten op verschillende manieren, afhankelijk van hun culturele achtergrond, economische positie en persoonlijke ervaringen. In tegenstelling tot andere mediatheorieën die het publiek als passief zien, stelt Hall (1973) dat het publiek een actieve rol kan spelen in het decoderen van berichten vanuit hun eigen sociale context.

Wanneer je een bericht decodeert, leid je de betekenis van dat bericht af op een manier die voor jou logisch is. Wanneer iemand een bericht door probeert te geven aan een ander, kan diegene dit bericht anders interpreteren. Dit kan ook gebeuren op Twitter, waar Tweets soms anders worden geïnterpreteerd dan de bedoeling was. Of het nu gaat om een groot publiek of het uitwisselen van een bericht met één persoon, decoderen is het proces van het verkrijgen, absorberen, begrijpen en soms gebruiken van de informatie die in een verbale of non-verbale boodschap is gegeven (Hall, 2001). Omdat berichten bijvoorbeeld meerdere lagen van betekenis kunnen hebben, kunnen ze op verschillende manieren worden gedecodeerd en hebben ze verschillende betekenissen voor verschillende mensen.

De codering van een bericht is de productie van het bericht. Het is een systeem van gecodeerde betekenissen, en om dat te creëren moet de verzender begrijpen hoe zijn publiek de wereld ziet. In het coderingsproces gebruikt de afzender (de codeerder) verbale en non-verbale symbolen waarvan hij of zij gelooft dat de ontvanger (de decodeerder) ze begrijpt. De symbolen kunnen volgens Hall woorden, afbeeldingen, gezichtsuitdrukkingen, signalen en acties zijn.

Het is erg belangrijk hoe een bericht wordt gecodeerd. Effectieve communicatie wordt namelijk alleen bereikt wanneer het bericht op de bedoelde manier wordt ontvangen en begrepen. Het is echter nog steeds mogelijk dat de ontvanger het bericht op een compleet andere manier begrijpt dan waarop de codeerder het probeerde over te brengen. Dit is het moment waarop verstoringen of misverstanden het gevolg zijn van gebrek aan gelijkwaardigheid tussen de twee kanten in communicatieve uitwisseling (Hall, 1973).

User generated media

Naast het gegeven dat individuen berichten op verschillende manieren interpreteren, zijn er ook verschillen in hoe media gebruikt worden. Niet iedereen gebruikt Twitter op dezelfde manier. Volgens het *90-9-1 principe* creëert slechts 1 % van de mensen content (Van Mierlo, 2014). 9% draagt een beetje bij en de overige 90% observeert alleen. Ook *user generated media* (UGM) zoals Twitter worden op deze drie manieren gebruikt door individuen: 90%

consumeert, 9% neemt deel en 1% produceert Tweets. Consumenten wordt door Shao (2009) omschreven als personen die alleen maar alles lezen. Deelnemen omvat zowel het reageren op Tweets als interactie tussen gebruikers. Het gaat hier niet om de daadwerkelijke productie van iemand. Produceren omvat het schrijven en posten van persoonlijke inhoud zoals een Tweet.

Volgens Shao (2009) worden verschillende activiteiten gedreven door verschillende motivaties: mensen consumeren voor informatie en entertainment, participeren voor sociale interactie en gemeenschapsontwikkeling en produceren voor zelfexpressie en zelfactualisatie. Hoewel de drie UGM-gebruiksvormen analytisch gescheiden zijn, zijn ze in werkelijkheid onderling afhankelijk. Ze ondersteunen elkaar, direct of indirect, door mensen te helpen hun respectieve sociale en psychologische behoeften te vervullen.

Er is echter wel sprake van een ongelijkheid tussen gebruikers. Sommige mensen reageren bijvoorbeeld niet op de Tweets van anderen, maar schrijven ze wel zelf. Bovendien kan er ongelijkheid van betrokkenheid tussen UGM-gebruikers zijn. Het is gebleken dat de meeste gebruikers niet deelnemen of creëren: ze houden zich gewoon op de achtergrond. Daarentegen is een minderheid van de gebruikers meestal goed voor een groot deel van de inhoud en andere activiteiten. De Twittergemeenschap is dus niet representatief voor de Nederlandse bevolking, omdat niet iedereen even actief op Twitter is.

In 2017 maakten 2.6 miljoen Nederlanders gebruik van Twitter, waarvan 871.000 dagelijks (Van der Veer, Boeke, & Peters, 2017). In oktober 2017 had 1 op de 5 Nederlanders de Twitter app geïnstalleerd. Het Twittergebruik is onder jongeren al enkele jaren aan het dalen, maar het sociale mediagebruik door ouderen neemt echter toe. Van de 45- tot 65- jarigen steeg het gebruik van sociale media van 70% in 2016 naar 83% in 2017 en van de 65-plussers van 26% naar 39% (CBS, 2017c).

2.6 Samenvatting

In dit theoretisch kader zijn de belangrijkste concepten en theorieën die bruikbaar zijn voor de beantwoording van de hoofdvraag behandeld. Allereerst is de *Theory of Planned Behaviour* aan bod gekomen, waarin gesteld wordt dat intenties de grootste voorspeller van gedrag zijn op het gebied van orgaandonatie en dat de subjectieve norm hierbij belangrijk is. Het proces dat voorafgaat aan het registreren als donor is uitgelegd aan de hand van het *Precaution Adoption Process Model*. Daarna is de wederzijdse invloed van de nieuwsmedia en het publiek besproken aan de hand van agenda setting, waarbij specifiek gekeken is naar agenda setting op Twitter. Dat de invalshoek van berichten over orgaandonatie van invloed kan zijn op de attitude van het publiek over orgaandonatie is verduidelijkt aan de hand van framing. De framing van

berichten kan ook bijdragen aan het ontstaan van bepaalde bezorgdheden en (mis)concepties bij het publiek. Naast dat de berichten op een bepaalde manier geframed kunnen worden, kunnen er ook narratieven of statistische bewijzen gebruikt worden om het publiek te overtuigen. Ten slotte is besproken dat mediaberichten op verschillende manieren geïnterpreteerd kunnen worden aan de hand van het encoding/decoding model en is er ingezoomd op de rol van Twitter hierbij met *user generated media*.

3. Methode

In dit hoofdstuk wordt de gebruikte methode voor de uitvoering van het onderzoek, de kwalitatieve inhoudsanalyse, beschreven en beargumenteerd. Eerst wordt er uitleg gegeven over wat de analyse inhoud. Hierna wordt toegelicht op welke wijze de data verzameld is en hoe deze data geanalyseerd is.

3.1 Kwalitatieve inhoudsanalyse

De onderzoeksvraag die centraal staat is: *Wat zijn de percepties rond orgaandonatie van online Twitter-publiek ten tijde van het debat over een nieuw donorregistratiesysteem?* Deze vraag wordt beantwoord aan de hand van een kwalitatieve inhoudsanalyse. Een kwalitatieve inhoudsanalyse is een methode om systematisch de betekenis van kwalitatieve gegevens te beschrijven (Schreier, 2014). Dit wordt gedaan door de data op te delen en toe te wijzen aan de categorieën van een *coding frame*. Het *coding frame* vormt de kern van de methode en bevat alle aspecten die voorkomen in de beschrijving en interpretatie van het materiaal. Belangrijke kenmerken van deze methode zijn dat het gegevens reduceert en dat het systematisch en flexibel is.

De kwalitatieve inhoudsanalyse is geschikt voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag, omdat het gaat over de betekenis die mensen geven aan het onderwerp orgaandonatie en bij deze methode de focus ligt op het systematisch beschrijven van de betekenis van materiaal. Het voordeel van een kwalitatieve inhoudsanalyse is dat er directe informatie over de sample gewonnen wordt zonder vooropgezette categorieën (Hsieh & Shannon, 2005). Door het vinden van dominante thema's kan uiteindelijk de onderzoeksvraag beantwoord worden.

3.2 Dataverzameling

Om een duidelijk beeld te kunnen schetsen van hoe het Nederlandse Twitter-publiek over orgaandonatie praatte ten tijde van het debat over een nieuw donorregistratiesysteem, richt deze studie zich op de kwalitatieve inhoudsanalyse van Tweets die betrekking hebben op dit onderwerp. In het onderzoek wordt gebruik gemaakt van een dataset die wordt verzameld in het kader van een grotere, kwantitatieve studie naar conversatie netwerken op Twitter over orgaandonatie door het Centrum Media & Gezondheid in opdracht voor de Nierstichting.

De gebruikers van Twitter variëren van gewone mensen tot beroemdheden, bedrijfsvertegenwoordigers, politici en zelfs presidenten. Daardoor is het mogelijk om Tweets te verzamelen van gebruikers van verschillende sociale groepen en mensen met verschillende

interesses (Grosse, Chesnevar, & Maguitman, 2012). Volgens Grosse et al. (2012) zijn de meningen en opvattingen van burgers een fundamentele noodzaak voor beleidsmakers om hun beslissingen en argumenten te ondersteunen. Vanuit dit perspectief bieden sociale netwerken zoals Twitter een goede kennisbasis waaruit informatie kan worden verzameld en geanalyseerd waarmee besluitvormingsprocessen verbeterd kunnen worden.

Alle Tweets zijn verzameld door het Centrum Media & Gezondheid met behulp van *RStudio*. Dit is een software ontwikkelingsomgeving voor de programmeertaal R (Rstudio, 2017). Het *package* dat hiervoor wordt gebruikt heet *rtweet* (Kearney, 2017). De volgende zoekopdracht is gebruikt om de Tweets te verzamelen: (('orgaan' OR 'organen' OR 'nier') AND ('donor' OR 'doneer' OR 'doneren' OR 'doneerde' OR 'gedoneerd' OR 'donatie' OR 'kunst')) OR ('donorcodicil' OR 'donorwet' OR 'nieuwe nier' OR 'nieuw orgaan' OR 'donorregister' OR 'donorsysteem' OR 'donorsystemen' OR 'orgaanwet').

Dit zijn eigenlijk twee zoektermen in een. Ten eerste zijn alle Tweets waarin de volgende woorden samen voorkomen verzameld: 'orgaan', 'organen' of 'nier' samen met de woorden 'donor', 'doneer', 'doneren', 'doneerde', 'gedoneerd', 'donatie' of 'kunst'. Ten tweede zijn alle Tweets waarin de woorden 'donorcodicil', 'donorwet', 'nieuwe nier', 'nieuw orgaan', 'donorregister', 'donorsysteem', 'donorsystemen' of 'orgaanwet' voorkomen verzameld. Twee voorbeelden van Tweets die verzameld zijn met deze zoektermen zijn: “*Kun je ook laten registreren dat je organen niet naar een #PVV -er mogen? #donorregister*” en “*Door donorwet krijgen mijn nabestaanden het laatste woord en kunnen MIJN besluit MIJN organen te doneren terugdraaien. Het moet niet gekker worden.*”

Er zijn alleen Tweets verzameld die Twitter als Nederlands kenmerkte. Hier konden echter ook Tweets in het Vlaams of Zuid-Afrikaans tussen zitten, maar deze Tweets zijn niet meegenomen in de analyse. Verder is er geen specifiek sample toegepast, omdat de interesse lag bij Tweets van heel het Nederlandse Twitter-publiek. Alle Tweets, reacties, quotes en Retweets waarin de zoekwoorden voorkwamen zijn verzameld. Vervolgens zijn alle originele Tweets waar vanuit de quotes en Retweets naar verwezen werd opgehaald, net als alle Tweets die voorafgingen aan de reacties. In het uiteindelijk sample zijn Tweets opgenomen die in de tijdsperiode van 30 januari tot en met 3 maart 2018 zijn geplaatst. Er is gekozen voor deze tijdsperiode, omdat er op 13 februari gestemd is over het wetsvoorstel Actieve Donorregistratie in de Eerste Kamer en er werd verwacht dat er rond deze periode veel Tweets over het onderwerp geplaatst zouden worden.

De procedure van het verzamelen van Tweets is stopgezet toen er ongeveer 3000 Tweets waren verzameld. Het Centrum Media & Gezondheid heeft de dataset met alle Tweets

vervolgens overgedragen, zodat ze voor dit onderzoek geanalyseerd konden worden. Vervolgens zijn dubbele Tweets, reacties en andere ruis verwijderd. Van de Tweets die daarna overbleven is steeds de derde Tweet geselecteerd. Op deze manier werden de Tweets naar rato verzameld. Uiteindelijk leverde dit 665 unieke Tweets op.

3.3 Data-analyse

Nadat de Tweets zijn verzameld, is geanalyseerd welke onderwerpen aan bod kwamen in de Tweets. Er kon bijvoorbeeld gepraat worden over angsten die mensen hebben voor orgaandonatie of redenen waarom zij wel of geen donor zijn. De Tweets zijn geanalyseerd met een thematische analyse. Een thematische analyse is de meest voorkomende kwalitatieve analyse en wordt gebruikt om patronen zoals overeenkomsten en contrasten mee te identificeren in de inhoud van data (Joffe, 2012). De methode illustreert welke thema's belangrijk zijn binnen het onderzochte fenomeen. De nadruk ligt hier op de inhoud van de tekst, dus wat er wordt gezegd in plaats van hoe dit wordt gezegd (Riessman, 1993). Taal wordt gezien als een hulpmiddel, niet als een onderwerp van onderzoek. Voordelen van een thematische analyse zijn dat de hoofdpunten van een grote hoeveelheid data er goed mee samengevat kunnen worden, dat het een flexibele methode is en dat de analyse onafhankelijk van theoretische kaders gebruikt kan worden (Braun & Clarke, 2006).

De analyse verliep via een reeks goed gedefinieerde stappen zoals beschreven door Boeije (2010). Dit zijn open coderen, axiaal coderen en selectief coderen. Bij open coderen wordt de data gesegmenteerd om er bepaalde codes aan toe te wijzen. Alle tekstfragmenten en codes zijn vervolgens met elkaar vergeleken om te kijken of ze inhoudelijk overeen kwamen, waarna er een code schema overbleef (Boeije, 2010). Bij deze stap heeft een tweede codeur vijftig random getrokken Tweets uit het sample dubbel gecodeerd. Hieruit bleek dat deze codeur grotendeels dezelfde codes aan de Tweets gaf als de onderzoeker. De intercodeursbetrouwbaarheid was goed ($\kappa = 0.78$). Er hoefden daarom geen ingrijpende veranderingen te worden gemaakt aan het code schema.

Bij de volgende stap, axiaal coderen, is er onderscheid gemaakt tussen de dominante en minder dominante onderwerpen (Braun & Clarke, 2006). Hier is gekeken of de codes de data goed representeren en werden de codes gesplitst, samengevoegd of zijn er nieuwe codes benoemd. Uiteindelijk ontstonden er dominante thema's en subthema's. De laatste stap was selectief coderen, waar de relaties tussen de dominante thema's en subthema's zijn vastgesteld door te kijken welke thema's herhaaldelijk terugkwamen in de analyse en hoe en of deze samenhangen (Boeije, 2010). Uit de literatuur en de media konden al enkele codes worden

afgeleid waarvan de kans aanwezig was dat ze terug zouden komen in de Tweets. Dit waren misconcepties, angsten, wantrouwen, hersendood, wederkerigheid, altruïsme, religie, het wetsvoorstel Actieve Donorregistratie, zelfbeschikking van het lichaam en politiek.

Communities

In opdracht van de Nierstichting is door Roel Lutkenhaus een analyse van conversatie netwerken gedaan over het onderwerp orgaandonatie op Twitter met als doel om communities te identificeren die op Twitter over orgaandonatie spreken, om dynamiek en percepties inzichtelijk te maken, om media repertoires inzichtelijk te maken en om conversaties te monitoren. Uit de literatuur blijkt dat er op Twitter communities worden gevormd van gebruikers met dezelfde intenties en opinies die met elkaar in contact staan (Conover et al., 2011). Dit is ook voor het onderwerp orgaandonatie het geval.

Er zijn vier verschillende communities geïdentificeerd. Dit zijn de establishment community, de anti-establishment community, de nieuw rechts community en de community van maatschappij kritische burgers. De establishment community bestaat voor een groot deel uit mensen uit de randstad en uit meer vrouwen dan mannen. Ze zijn links en activistisch lijken beroepen als journalist, schrijver en verzorgende uit te oefenen. Tot de anti-establishment community behoren vooral mensen die buiten de randstad wonen. Zij Tweeten vaak over de overheid en lijken partijen als de PVV en FVD aan te hangen. Ze zijn kritisch en negatief over de Islam. De nieuw-rechts community komt vooral uit de randstad en bestaat uit meer mannen dan vrouwen. De community lijkt te bestaan uit ondernemers uit regio Rotterdam met een interesse voor politiek. De community van maatschappij kritische burgers komt vooral van buiten de randstad en bestaat uit meer vrouwen dan mannen. Deze mensen hebben interesse in natuur, fotografie en humor.

Op basis van deze communities zijn in de kwalitatieve analyse van dit onderzoek de Tweets nader onderzocht. 371 Tweets komen van de establishment community, 156 van de anti-establishment community, 76 van de nieuw rechts community, 37 van de community van maatschappij kritische burgers en van 25 Tweets is het onbekend uit welke community ze komen.

3.4 Betrouwbaarheid en validiteit

Bij kwalitatief onderzoek is de betrouwbaarheid en validiteit vaak onderwerp van discussie. Betrouwbaarheid wil zeggen dat wanneer andere onderzoekers hetzelfde onderzoek uitvoeren, de data consequent zijn. Dit wordt de reproduceerbaarheid van het onderzoek genoemd

(Gilbert, 2008). Validiteit wordt in twee delen beschreven, namelijk de interne en de externe validiteit. De interne validiteit wordt gewaarborgd als vanuit de gekozen onderzoeksmethode de juiste conclusies worden getrokken. Externe validiteit heeft te maken met de generaliseerbaarheid van het onderzoek over de gehele populatie (Golafshani, 2003).

Volgens Gilbert (2008) ligt de nadruk van een kwalitatieve inhoudsanalyse echter niet op generaliseerbaarheid, maar op het ontdekken van patronen in betekenisgeving. Om het onderzoek transparanter en makkelijker te reproduceren te maken wordt het analyseproces systematisch gerapporteerd, en wordt stap voor stap beschreven hoe de bevindingen tot stand zijn gekomen (Gilbert, 2008). Door constante reflectie op de thema's kunnen deze beter aan elkaar verbonden worden, hetgeen de interne validiteit ten goede komt.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de deelvragen beantwoord en worden de bevindingen van de kwalitatieve inhoudsanalyse gepresenteerd. Voordat de deelvragen worden beantwoord worden de categorieën, thema's en subthema's rondom orgaandonatie besproken die uit de Tweets naar voren zijn gekomen. Er worden voorbeelden van Tweets gegeven en er wordt aangegeven vanuit welke community de Tweets vooral komen. Een Tweet kan tot meerdere (sub)thema's gerekend worden.

Vervolgens worden bij de resultaten van de eerste deelvraag de bezorgdheden en (mis)concepties betreffende orgaandonatie beschreven die door het Twitter-publiek zijn genoemd en wordt nagegaan of er werkelijk sprake is van misconcepties. De bevindingen worden geïllustreerd aan de hand van voorbeelden.

Daarna wordt bij de beantwoording van de tweede deelvraag geanalyseerd hoe de bezorgdheden en (mis)concepties al dan niet geadresseerd zijn in vorige publiekscampagnes. Op basis van de resultaten van de kwalitatieve inhoudsanalyse en de literatuur wordt een advies gegeven voor het ontwerp van publiekscampagnes over orgaandonatie en de ADR wet in de toekomst.

4.1 Resultaten deelvraag 1

Om de eerste deelvraag te beantwoorden wordt geanalyseerd welke onderwerpen door het Twitter-publiek worden genoemd betreffende orgaandonatie en de ADR wet. Hiervoor is een kwalitatieve thematische analyse uitgevoerd. Er zijn drie categorieën in de Tweets te onderscheiden. Dit zijn (1) standpunten over orgaandonatie en de ADR wet, (2) reacties op orgaandonatie en de ADR wet en (3) het politieke aspect van de ADR wet. Onder elk van deze categorieën vallen verschillende thema's en hieronder vallen weer subthema's.

Bij de eerste categorie genaamd standpunten over orgaandonatie en de ADR wet gaat het om Tweets waarin duidelijk wordt of de schrijver voor of tegen orgaandonatie en de ADR wet is. Iemand die voor orgaandonatie is, is niet per se ook voor de ADR wet. Bij de tweede categorie genaamd reacties op orgaandonatie en de ADR wet gaat het meer om reacties op orgaandonatie en de wet die geuit worden. Er staat niet altijd expliciet in de Tweets of iemand voor of tegen orgaandonatie en de ADR wet is, maar vaak kan er uit de Tweets wel een mening afgeleid worden. Als laatste is er nog de categorie die het politieke aspect van de ADR wet weergeeft. Het blijkt dat bijna alle Tweets die over de politiek en orgaandonatie gaan negatief zijn. Dat de ADR wet is bedacht en ook zal worden uitgevoerd komt door het handelen van de politiek, en daarom zijn politiek en orgaandonatie nauw aan elkaar verbonden.

De gevonden categorieën met bijbehorende thema's en subthema's worden schematisch weergegeven in Tabel 1. In deze tabel staan 'standpunten' voor standpunten over orgaandonatie en de ADR wet, 'reacties' voor reacties op orgaandonatie en de ADR wet en 'politiek' voor het politieke aspect van de ADR wet. De thema's zullen met bijbehorende subthema's per categorie beschreven worden. Het subthema dat het vaakst voorkomt wordt als eerste beschreven, het subthema dat daarna het vaakst voorkomt als tweede enzovoorts.

Tabel 1

Categorieën met bijbehorende Thema's en Subthema's

Categorie	Thema	Subthema
Standpunten	Positief over orgaandonatie(wet)	Voorstander orgaandonatie Altruïsme Blij met de ADR wet Wel zelfbeschikking lichaam Vergelijking andere landen
Standpunten	Negatief over orgaandonatie(wet)	Tegen de ADR wet Geen donor meer door ADR wet Geen zelfbeschikking lichaam ADR wet werkt averechts Geen orgaandonor ADR wet overtreedt de grondwet Andere zaken zijn belangrijker
Reacties	Ervaringen en informatie orgaandonatie(wet)	Krantenbericht/informatief Nabestaanden Verschillende vormen van donatie Ervaringen en inhoud donorschap Religie
Reacties	Beperkingen en wijzigingen ADR wet	Wederkerigheid en voorrang Geen orgaan van/voor bepaalde groepen
Reacties	Grappen en sarcasme	
Reacties	Bezorgdheden en (mis)concepties	Niet echt dood bij donatie Handel in organen Nabestaanden houden donatie tegen Homoseksuelen en donatie Ongewild donor Wantrouwen in artsen Donororganen naar de wetenschap
Politiek	Negatief over overheid	Negatief over (lid) D66 Overheid roof organen

4.1.1 Standpunten over orgaandonatie(wet)

Tot de eerste categorie behoren de thema's *positief over orgaandonatie(wet)* en *negatief over orgaandonatie(wet)*.

Positief over orgaandonatie(wet) (N=166)

Het thema *positief over orgaandonatie(wet)* valt uiteen in vijf subthema's. Dit zijn *voorstander orgaandonatie*, *altruïsme*, *blij met ADR wet*, *wel zelfbeschikking lichaam* en *vergelijking andere landen*. Het grootste percentage Tweets uit dit thema komt van de establishment community.

Het eerste subthema bestaat uit Tweets waarin het gaat over voorstanders van orgaandonatie ($N=42$). Mensen geven aan als orgaandonor geregistreerd te staan en proberen anderen aan te sporen dit ook te doen. Ze geven aan weinig te snappen van alle commotie rondom het onderwerp. De redenen voor hun Ja-registratie lopen uiteen van dat ze zelf ook graag een orgaan willen ontvangen als dit nodig is (wederkerigheid), dat ze na de dood toch niks meer aan hun organen hebben of dat ze anderen graag willen helpen (altruïsme). Soms laten de mensen op Twitter zich negatief uit over mensen die geen orgaandonor willen zijn.

Voorbeelden Tweets:

Mocht ik ooit een orgaan nodig hebben dan ben ik blij als er voldoende donoren zijn. En U? Zou u willen ontvangen? Ik wil wel ontvangen maar ik wil zeker ook doneren. Mooi toch? Iemand helpen verder te leven als ik niets meer aan een orgaan heb.#Donorwet STEM JA 1e kamer!! (ViJoy68, 2018).

Ik geef elke drie maanden een halve liter bloed, als ik dood ben mogen mijn organen worden gebruikt om een ander mens te helpen. Dat vind ik normaal. Als je daar op tegen bent, dan plaats je jezelf buiten de maatschappij, en moet je wellicht overwegen om te emigreren ofzo. (Michel1401, 2018).

Ik heb niet echt meegekregen wat de #donorwet precies gaat inhouden, maar ik sta zelf al jaren ingeschreven als donor en moedig iedereen aan hetzelfde te doen. Waarom zou je je organen niet afstaan om levens te redden terwijl je ze zelf toch niet meer nodig hebt? (iamTOMO, 2018).

Het tweede subthema dat terug komt in de Tweets is altruïsme ($N=31$). Altruïsme wordt genoemd als één van de redenen waarom mensen als donor geregistreerd willen staan, zoals al naar voren kwam bij het vorige thema. Op Twitter wordt gesproken over het redden van levens door orgaandonatie, over mensen die verder kunnen leven met gedoneerde organen en wordt er benadrukt dat mensen niet alleen aan zichzelf moeten denken.

Altruïsme komt in de literatuur ook naar voren als een belangrijke factor bij orgaandonatie. Zo hebben mensen die altruïstisch zijn ingesteld een grotere intentie om over orgaandonatie te praten met familie en zijn deze mensen eerder donor dan mensen die niet

altruïstisch zijn (Morgan & Miller, 2002). Ook beïnvloedt het niveau van altruïsme de bereidheid om te doneren (Kopfman, 1994; Sanner, 1994).

Tweets:

Ik vind dat de #donorwet er moet komen! Het is toch een prachtige gedachte dat je na je dood iemand nog kan redden? (tweethenny, 2018).

Door je te registreren als orgaandonor kan je het leven van iemand anders redden. Registratie wordt gemakkelijker, Meer info <https://t.co/2R80Hb4K9W> (openvld, 2018).

Het derde subthema gaat over Tweets waarin mensen hun blijdschap uiten over de aannname van de nieuwe donorwet ($N=22$). Mensen feliciteren Pia Dijkstra en noemen de aannname van de ADR wet een historisch moment. Anderen vragen zich af waarom deze wet er niet veel eerder gekomen is. De hoop wordt uitgesproken dat de wet tot meer donoren zal leiden waardoor de wachtlijst voor een orgaan zal krimpen.

Tweets:

Ein-de-lijk!! Voor een progressief land als NL heeft dit veel te lang op zich laten wachten. Zo blij om dit nieuws, sharing is caring amirite <https://t.co/IhJYujLIZ> (disfordazzle, 2018).

Dat is verschil maken @piadijkstra Wat een historisch moment; hoop voor alle mensen die wachten op een orgaan. <https://t.co/iwhflvY2Hk> (simonekukenheim, 2018).

Yess, de nieuwe donorwet is aangenomen! eigenlijk ook belachelijk dat deze wet er niet eerder was (StuffLikeJuda, 2018).

Het vierde subthema is ontstaan doordat Twitteraars stellen dat ze nog steeds zelfbeschikking over hun lichaam hebben en eigenaar van hun organen zijn, in plaats van de overheid zoals anderen suggereren ($N=13$). Deze mensen benadrukken dat je zelf de eigenaar van je lichaam bent en daar ook zelf over mag beslissen. Ze veroordelen mensen die denken dat de overheid organen steelt. Aan deze groep is ook een subthema gewijd, namelijk *overheid rooft organen*.

Tweets:

Nee, de overheid beslist niet over jouw organen met de nieuwe #Donorwet Jij beslist. Wil je geen donor worden, dan is dat jouw beslissing (en je goed recht) en dan meld je je af (MarcelvanDriel, 2018).

Dat mensen beweren dat de staat nu eigenaar is van hun organen. Werkelijk, wat voor wereldbeeld heb je dan? #donorwet (tweetvaria, 2018).

Het laatste subthema binnen deze categorie bestaat uit de vergelijking die wordt gemaakt met andere landen waar al gebruik wordt gemaakt van het Actieve Donorregistratiesysteem ($N=9$). Er wordt vergeleken met andere Europese landen, maar ook met Israël waar geregistreerde

donoren voorrang krijgen als ze zelf een orgaan nodig hebben. Enkele Twitteraars geven aan dit een goed idee te vinden.

Tweets:

In veel Europese landen is het allang vanzelfsprekend dat burger orgaandonor is, tenzij hij daar bij leven uitdrukkelijk bezwaar tegen heeft gemaakt. Waarom hier dan toch die twijfel? #donorwet #donor #orgaandonatie <https://t.co/SdJsC5szAR> via @volkskrant (JurgenTheunisse, 2018).

In Israël hebben ze een systeem voor orgaandonatie waarbij geregistreerde donoren voorrang krijgen als ze zelf een orgaan nodig hebben. Dat schijnt wel een positieve uitwerking te hebben op het aantal donoren. <https://t.co/iTCQ7iel04> (jangajentaan, 2018).

Negatief over orgaandonatie(wet) (N=200)

Het tweede thema dat uit de data naar voren komt bestaat uit Tweets met negativiteit over orgaandonatie en de ADR wet. Onder dit thema vallen zeven subthema's. Deze subthema's zijn *tegen de ADR wet, geen donor meer door ADR wet, geen zelfbeschikking lichaam, ADR wet werkt averechts, geen orgaandonor, ADR wet overtreedt de grondwet en andere zaken zijn belangrijker*. Het grootste percentage Tweets uit dit thema komt van de nieuw rechts community.

Het eerste subthema bevat Tweets waarin wordt geuit dat Twitteraars tegen de ADR wet zijn (N=56). Sommige Twitteraars geven expliciet aan dat ze tegen de ADR wet zijn en geven hier verschillende redenen voor. Er zijn bijvoorbeeld Twitteraars die schrijven dat ze zich nu gedwongen voelen een keuze te maken over hun donorschap en ze vinden dit bemoeienis van de overheid. Er wordt ook gesproken over roof van organen door de overheid en anderen vinden dat deze wet niet beter is dan de oude situatie. Er zijn ook mensen die tegen de ADR wet zijn, omdat ze vinden dat ze wel organen moeten geven, maar zelf niks mogen vragen. Er is bijvoorbeeld geen vergoeding voor het geregistreerd staan als donor.

Er heerst echter niet alleen onvrede over de wet bij mensen die geen orgaandonor zijn. Ook mensen die wel geregistreerd staan als donor zijn het soms niet eens met de wet. Enkele Twitteraars roepen zelfs anderen op om zich af te melden als donor. Ten slotte is de kleine meerderheid van 38 voor en 36 tegen waarmee de wet is aangenomen een punt van kritiek voor sommige Twitteraars.

Tweets:

Een handeling moeten verrichten om over je eigen lichaam en organen te beschikken en te beslissen is fout. Dat per definitie voor je beslist wordt. Wat volgt? Het is een kleine moeite om ja te zeggen wil je donor zijn. Dus tegen donorwet (Jezzebellz, 2018).

De stemming over de #donorwet nu bezig op NPO2. Laat het a.u.b. niet doorgaan. Geef ons persoonlijk de keuze op ja of nee en duw het niet door onze strot met allerlei regels, wetgeving en inmenging van nabestaanden. Stop de bemoeienis van de overheid.(antoonpasch52, 2018).

Wie niet wil dat zijn organen "gedoneerd" worden moet nu dus actie ondernemen. Omgekeerde wereld!DONATIE betekent dat je zelf actief iets geeft. Als de overheid bepaalt dat onze organen worden genomen, zonder dat we die zelf gegeven hebben, dan noem ik dat roof en lijkenpikkerij <https://t.co/VedsBsG6ey> (Wessel_Koopmans, 2018).

Het probleem van de voorgestelde donorwet is, dat je gedwongen wordt een keuze te maken omdat anders de overheid over je lichaam beslist. #dwdd (JE_THIJE, 2018).

Het tweede subthema gaat over mensen die eerst wel als orgaandonor geregistreerd stonden, maar door de komst van de ADR wet hun Ja-registratie veranderd hebben in een Nee-registratie ($N=43$). Er is hier een tweestrijd te zien tussen Twitteraars die deze keuze hebben gemaakt en Twitteraars die dit een rare keuze vinden en zich hier negatief over uitlaten. 27 mensen geven aan hun registratie veranderd te hebben en 16 mensen geven aan dit belachelijk te vinden.

Tweets:

Na jaren overtuigd #orgaandonor te zijn geweest ga ik nu met pijn in het hart mijn donorschap opzeggen. Ik wil donor zijn omdat IK dat wil en niet omdat de overheid vindt dat ik donor moet zijn #helaas (mflickrma, 2018).

Ik was altijd donor. Sinds de wet door de 2e kamer is ben ik geen donor meer. Als de wet door de 1e kamer komt zal ik nooit van mn leven meer donor worden. Schandelijke wet die rechtstreeks tegen de grondwet ingaat. #donorwet (Delft_NL_, 2018).

Deze #donorwet staats idd haaks op ons zelfbeschikkingsrecht en ik voel me nu dan ook helaas verplicht om per direct mijn reeds verleende toestemming tot donor in te trekken om te waarborgen dat mijn naasten wel echt het laatste woord hebben, echt betreurenswaardig!! #donordebate <https://t.co/TO1wTPyQs8> (Derksen_Gelul, 2018).

Proteststemmen anno 2018. Je registratie intrekken en dus een ander laten kreperen omdat je @d66 haat.#donorweth<https://t.co/hEJq4Wmt6r> (sherrybaudet, 2018).

Resume. Dus er zijn donoren (levensreddende mensen) die nu bewust kiezen om GEEN donor meer te zijn dus GEEN levens te redden omdat ze niet kunnen verkroppen dat ze zelf iets bewust moeten kiezen? Oh ok Thnx. Ook namens de donor behoeftigen. (_dreumes, 2018).

Vraagje aan de azijnpissers die nu ineens nee gaan zeggen terwijl ze eerder ja hebben gezegd... neem je dan ook geen orgaan aan? Voor jezelf niet maar ook niet voor bijvoorbeeld je eigen kind? #kansloos #ADR #donorwet #piadijkstra #donorregister #donorregister (Suus3Susan, 2018).

Het derde subthema gaat over Twitteraars die van mening zijn geen zelfbeschikking van het lichaam meer te hebben door de ADR wet ($N=36$). Mensen geven aan dat de ADR wet de zelfbeschikking over hun lichaam en hun lichamelijke integriteit aantast, doordat volgens hen de overheid beslist of iemand donor is bij een 'geen bezwaar' registratie. Er wordt ook gesproken van een principe kwestie. Mensen willen zelf beslissen wat er met hun lichaam gebeurt en door de nieuwe wet hebben ze het idee dat dit niet meer kan.

Dat zelfbeschikking een van de voorspellers is van weerstand tegen orgaandonatie, is in lijn met de literatuur (DeJong et al., 1998). Door zelf een keuze in te voeren in het donorregister hebben deze mensen het idee iets van de zelfbeschikking terug te krijgen. Deze keuze is dan vaak ‘nee’. Dit subthema wordt samen met het subthema *overheid rooft organen* behandeld als bezorgdheid en (mis)conceptie in subparagraaf 4.2.1.

Tweets:

De enige zelfbeschikkende keus die ik nu voor mijzelf nog kan maken, is de keus om GEEN donor te zijn. Klachten? Ga maar janken bij die journaaltrut van een @piadijkstra <https://t.co/iCpJx2K1SJ> (BartNijman, 2018).

Ben t eens met #HansWiegel @telegraaf dat #donorwet @piadijkstra in strijd is met grondwet en zelfbeschikkingsrecht menselijk lichaam aantast. Ik hoop dat meerderheid @EersteKamer wet as dinsdag verwerpt (fransweisglas, 2018).

De staat dwingt mensen om te kiezen en maakt inbreuk op de lichamelijke integriteit van hen die deze keuze niet willen of kunnen maken. Organen zijn dan een maatschappelijke voorziening die je uit solidariteit maar hebt af te staan en dat moeten we niet willen. #donordebat (Nienkemper,2018).

Het vierde subthema gaat erover dat de ADR wet averechts zou werken ($N=29$). Het gaat er hier vooral om dat het aantal Nee-registraties flink steeg nadat de ADR wet was aangenomen. 30.000 Nederlanders hebben op de dag dat de wet was aangenomen een ‘Nee’ geregistreerd (RTL Z, 2018). Ook zijn sommigen bang dat de nieuwe wet niet voor meer donororganen zal zorgen, maar alleen maar voor meer Nee-registraties. Toch zijn er ook mensen die aangeven dat er netto meer mensen zijn die zich positief hebben geregistreerd in februari. Dit subthema kan tevens tot bezorgdheden en (mis)concepties gerekend worden en zal daarom ook opgenomen worden in subparagraaf 4.2.1.

Tweets:

Ik ben benieuwd hoeveel afmeldingen de donorregistratie nu krijgt. Je wet werkt averechts #Pia En door je gedram lopen nu nog meer mensen de kans op een orgaan mis. (Charcastisch, 2018).

Ruim 30.000 mensen met een ego dat toch groter blijkt dan hun IQ. #triest #donorwet Meer dan 30.000 nieuwe nee-registraties na akkoord donorwet <https://t.co/JdW0I02Ndc> (StevenBouquet,2018)

Sinds de nieuwe #donorwet leggen heel veel mensen vast dat ze geen donor willen zijn. Toch zijn er netto meer mensen die zich positief geregistreerd hebben in februari <https://t.co/6XByRve7nG> (ecvano, 2018).

Het vijfde subthema bestaat uit Tweets over mensen die geen orgaandonor zijn ($N=19$). Naast Tweets over mensen die aangeven zelf geen orgaandonor te zijn, gaat het hier ook om mensen die het opnemen voor mensen die geen donor willen zijn. Er wordt gezegd dat deze mensen niet schuldig zijn aan de dood van mensen op de wachtlijst. Ook worden er redenen gegeven waarom mensen geen orgaandonor zijn. Redenen die worden genoemd zijn bijvoorbeeld dat

mensen een naar gevoel krijgen bij orgaandonatie door de manier waarop het geframed wordt, dat organen geestelijk en karakterologisch alleen bij de oorspronkelijke bezitter horen en dat er niet wordt betaald om orgaandonor te zijn.

Dat mensen aangeven een naar gevoel te krijgen door de manier waarop orgaandonatie geframed wordt komt terug in de literatuur over framing. De framing van een bericht kan iemands mening zowel positief als negatief veranderen en uiteindelijk ook van invloed zijn op gedragsbeslissingen (Kahneman & Tversky, 2000). In het geval van een Tweet over *'harvesting organs'* wordt orgaandonatie negatief geframed, waardoor de mening van de Twitteraar negatiever wordt. Ook het benoemen van organen als machineonderdelen is een negatieve framing.

Tweets:

Nee die mensen gaan dood omdat ze ziek zijn. #nieuwsuur Ik begrijp de dankbaarheid van orgaanontvangers heel goed. Maar niet-donoren zijn niet schuldig aan de dood van zieke mensen (mariannezw, 2018).

Sinds ik weet dat het 'doneren' van organen in het Engels "harvesting organs" heet (let op de perspectiefwissel), wil ik dat niet meer. Ik ben geen akker of productieterein. "Human resource" is al erg genoeg (OkkiPepernot, 2018).

"Er is meer kans dat u een orgaan nodig zult hebben, dan dat u er een zult doneren", spreekt #PiaDijkstra ons toe. Ik hoef geen organen van anderen! Organen zijn n.l. geen machineonderdelen, maar horen, ook geestelijk en karakterologisch, enkel bij de oorspronkelijke bezitters! (Gielah, 2018).

Ik geef geen bloed om dezelfde reden als dat ik geen orgaan donor ben: men betaalt niet. Ben niet geïnteresseerd in goede gevoelens, die heb ik sowieso wel. Als je iets van mij wil dan moet je iets teruggeven waarin ik interesse heb <https://t.co/N6LOzFBNNL> (GewoonRechts, 2018).

Het zesde subthema bestaat uit Tweets waarin staat dat de ADR wet artikel 11 van de Nederlandse grondwet zou overtreden ($N=9$). Het gaat hierbij om de onaantastbaarheid van het lichaam. Mensen geven aan dat de ADR wet in strijd is met (onder andere) de grondwet en sommigen willen hierdoor geen donor meer zijn. Aangezien het idee dat de ADR wet de grondwet overtreedt een bezorgdheid en (mis)conceptie is, wordt deze ook beschreven in subparagraaf 4.2.1.

Tweets:

Een Eerste Kamer die een #Donorwet aanneemt die in strijd is met de Grondwet en het zelfbeschikkingsrecht van het menselijk lichaam aantast...Tja.. waar is het Constitutioneel Hof om naar toe te gaan? Nog zo'n democratisch tekort van Nederland.. (VogelvrijeHArts, 2018).

Ik was altijd donor. Sinds de wet door de 2e kamer is ben ik geen donor meer. Als de wet door de 1e kamer komt zal ik nooit van mn leven meer donor worden. Schandelijke wet die rechtstreeks tegen de grondwet ingaat. #donorwet (Delft_NL_, 2018).

Het laatste subthema van dit thema gaat over uitingen dat er belangrijkere dingen zijn dan orgaandonatie ($N=7$). Er wordt bijvoorbeeld aangegeven dat het raar is dat mensen wel een keuze over orgaandonatie moeten maken, maar dat aan de andere kant het referendum wordt afgeschaft. Daarnaast wordt gepleit om meer te doen aan eventuele oorzaken van het nodig hebben van een nieuw orgaan, zoals gif in voeding, roken, fijnstof, verkeersongevallen, obesitas en kanker.

Tweets:

#donorwet dat dit zo hoog op de politieke agenda staat terwijl we anderzijds massaal worden vergiftigd middels gif op voeding! Geeft te denken niet? (Baboopka, 2018).

Curieus dat iedereen in staat wordt geacht een weloverwogen keuze voor orgaandonatie te kunnen maken, maar kennelijk niet kien genoeg is om mee te beslissen over wetgeving. #referendumdebat (Denkjewel, 2018).

Dit thema komt het vaakst voor met de thema's *beperkingen en wijzigingen ADR wet, bezorgdheden en (mis)concepties* en *negatief over overheid*. In Tweets waarin negatief over orgaandonatie en de ADR wet wordt geschreven, gaat het dus ook geregeld over beperkingen en wijzigingen van de ADR wet, bezorgdheden en (mis)concepties die mensen hebben of wordt er negatief over de overheid geschreven.

Het Twitter-publiek laat duidelijk merken of ze voor of tegen orgaandonatie en de ADR wet zijn. De twijfelaars laten zich minder horen op Twitter. Dit komt overeen met de zorg die wordt uitgesproken in de literatuur dat meningen steeds extremer worden, omdat mensen alleen met hun eigen community communiceren en daardoor bijna alleen blootgesteld worden aan homogene standpunten (Conover et al., 2011).

4.1.2 Reacties op orgaandonatie(wet)

Tot deze categorie behoren de vier thema's *ervaringen en informatie orgaandonatie(wet), beperkingen en wijzigingen ADR wet, grappen en sarcasme* en *bezorgdheden en (mis)concepties*.

Ervaringen en informatie orgaandonatie(wet) (N=210)

Het thema ervaringen en informatie over orgaandonatie valt uiteen in de vijf subcategorieën *krantenbericht/informatief, nabestaanden, verschillende vormen van donatie, ervaringen en inhoud donorschap* en *religie*. Het grootste percentage Tweets uit dit thema komt van de establishment community.

Het eerste subthema bestaat uit reacties op krantenberichten en informatieve berichten over orgaandonatie ($N=76$). Er worden titels van krantenberichten gedeeld met een link erbij

naar het hele artikel en er worden opiniestukken uit kranten gedeeld. Ook zijn er neutrale berichten waarin het nieuws over de stemming over de donorwet bijgehouden wordt.

De krantenartikelen komen van vele verschillende (online) kranten. Dit zijn Nu.nl, De Dagerlijkse Standaard, het NRC, de Telegraaf, HP de Tijd, Trouw, Elsevier, Algemeen Dagblad, de Volkskrant en streekkrant Tubantia. Verder worden er nieuwsberichten van teletekst, de NOS en het RTL nieuws gedeeld. Ook wordt er verwezen naar het officiële Twitteraccount van de Eerste Kamer, de website over orgaandonatie van de Rijksoverheid, nieuwsprogramma's als Jinek en Eenvandaag, de website van Groenlinks, een livestream van een video debat over de ADR wet en een opiniemagazine.

Dat het vooral mensen uit de establishment community zijn die de informatieve berichten delen komt overeen met de evaluatie van de publiekscampagnes. Hieruit bleek namelijk dat tegenstanders van orgaandonatie weinig behoefte hebben aan informatie over het onderwerp. Zij zullen dit dus ook minder snel delen op Twitter. Dat er op Twitter en in de media informatie wordt gedeeld over orgaandonatie en dat erover geconverseerd wordt heeft te maken met agenda setting. Het onderwerp was veel in het nieuws en mensen op Twitter converseerden er ook over. Volgens de theorie van agenda setting is hier sprake van een wisselwerking, maar het is niet duidelijk of de media-aandacht de reden was van de aandacht op Twitter of andersom. Het is wel duidelijk dat het publiek dit een belangrijk onderwerp vond (McCombs, 2002).

Tweets:

De finale van het #Donordebate in de Eerste Kamer gaat beginnen. Pia Dijkstra schudt de handen van de senatoren voor aanvang van de tweede termijn. <https://t.co/I1szUcnMFd> (ronkragten,2018).

Senaat stemt in met donorwet, Nederlanders voortaan automatisch donor: <https://t.co/9KI0mFisUM> (NUnl, 2018).

NRC bekeek de kans dat van een geregistreerd donor daadwerkelijk een orgaan wordt getransplanteerd. In de Volkskrant werd gesteld dat die kans 1 op 10.000 is. Klopt dat wel? <https://t.co/71gYWOKQCr> <https://t.co/jvSq5OCgMB> (nrc, 2018).

Het tweede subthema gaat over de rol van nabestaanden voor, tijdens en na donatie ($N=38$). Senatoren waren ongerust over het feit dat in een eerdere versie van de ADR wet de nabestaanden geen hoofdrol speelden bij het besluit van een arts om over te gaan tot het verwijderen van organen van de donor. Er is daarna een motie ingediend door de PvdA om de nabestaanden het laatste woord te laten krijgen, die zij vervolgens weer afzwakten. Op Twitter heerst hierdoor onduidelijkheid over de rol van nabestaanden.

Ook wordt er getweet over hoe het voor nabestaanden is, nadat donatie plaatsvindt.

Sommigen hebben hier moeite mee, maar voor anderen biedt het troost om te weten dat de donor nog mensen kan helpen. Uit de literatuur blijkt dat nabestaanden die beter zijn geïnformeerd over orgaandonatie, eerder toestemming verlenen om hun dierbare donor te laten zijn (DeJong et al., 1998).

Tweets:

Wat een gepruts weer in Eerste Kamer. Griffier moet senator @PvdA terugfluiten omdat cruciale motie niet deugt. Ook bijzonder: volgens die motie zou iemand zonder nabestaanden niet langer donor mogen zijn. <https://t.co/wmePtAGAmK> (LarsDuursma, 2018).

De rechten van nabestaanden van orgaandonoren zijn in goede handen bij de arts, zegt D66'er Pia Dijkstra <https://t.co/zfSIcsHREw> (ADPolitiek, 2018).

Oproep: Had u als nabestaande moeite met de keuze van uw naaste om zijn/haar organen te doneren na overlijden? En wilt u daarover vertellen? Verslaggever @toniemudde komt graag met u in contact: t.mudde@volkskrant.nl (volkskrant, 2018).

Onder het derde subthema vallen verschillende vormen van donatie die benoemd zijn in de Tweets ($N=31$). Nierdonatie wordt het vaakst genoemd en verder worden bloeddonatie, stamceldonatie en hersendonatie genoemd. Sommige Twitteraars opperen het idee om het doneren van een nier bij leven te gaan subsidiëren. Anderen roepen op tot het registreren als donor, omdat iemand in hun omgeving een orgaan nodig heeft. Ook wordt er ingespeeld op het schuldgevoel van de mensen die geen donor zijn, door het beeld op te roepen van kinderen die aan de nierdialyse zitten. Wederom wordt het argument gebruikt dat men na de dood toch niets meer aan zijn of haar organen heeft.

Tweets:

Naast donor-organen is er grote behoefte aan donor-stamcellen. De nieuwe donorwetgeving verandert (uiteraard) niets voor stamceldonatie, daarvoor moet je je actief aanmelden. Dus doe dat vooral! <https://t.co/7axRXJoJPB> (jolanda_, 2018).

Nog meer redenen om je nu als donor te laten registreren. Mijn paps heeft een nieuwe nier nodig en ik wil hem nog heel lang niet te hoeven missen. Je kan je al registreren vanaf 12 jaar. <https://t.co/rxCZ6zrfbC> (Sanneke89, 2018).

Als je nier het niet meer doet, kan een donornier uitkomst bieden. Maar donororganen kunnen door het lichaam worden afgestoten. Daarom doen wetenschappers onderzoek naar het gebruik van lichaamseigen stamcellen. #donor #stamcellen #wetenschappers #DNA <https://t.co/n6tr6c1giu> (Schooltv, 2018).

#Donorwet Misschien moeten nee-stemmers eens bij onze nierdialyse de kids recht in de ogen kijken en zeggen: nee, mijn organen krijg je niet. Die zijn voor de pieren. (JanLoeffen, 2018).

Het vierde subthema gaat over ervaringen met orgaandonatie die worden gedeeld op Twitter en Tweets over wat orgaandonatie precies inhoudt ($N=50$). Hier komen ook verschillende

onduidelijkheden aan bod. Sommige Twitteraars vragen wat er concreet gebeurt wanneer je donor wordt en anderen vragen zich af of je in bepaalde situaties nog donor kan zijn, bijvoorbeeld als je diabetes hebt of thuis wilt sterven. Ook worden er ervaringen gedeeld van mensen die zelf een nier hebben afgestaan of ontvangen. Het delen van ervaringen kan volgens de literatuur worden gezien als een narratief. Narratieven leveren affectieve reacties op en worden in sommige onderzoeken geloofwaardiger gevonden en beter gewaardeerd dan statistische bewijzen (Kopfman et al., 1998; Feeley et al., 2006).

Tweets:

Maar wat houdt het in de praktijk eigenlijk in om donor te zijn? Wat gebeurt er op het moment dat je daadwerkelijk in een situatie komt te verkeren dat je organen gedoneerd kunnen worden? (kerstAngel2015, 2018).

Als diabeet maak ik me zorgen over donor worden. Mijn organen worden door een arts beoordeeld op het moment van.. hoe dan? Mijn gesuikerde bloed komt overal, dat kan toch niet goed zijn?#donorwet #onduidelijkheid (excellentshout, 2018).

Als mensen thuis willen sterven, rustig en vredig in de armen van hun geliefden, dan kunnen ze geen donor zijn of nog wel? #dtv (Jezzebellz, 2018).

Hoe gaan we om met iemand die thuis overlijdt en niets heeft beschreven. #donorwet . Wordt deze overledene gewoon uit huis gehaald? En hoe zit het dan met privacy tijdens overlijden? #donorregistratie (BenBrunner1, 2018).

De Eerste Kamer besluit vandaag over het lot van nierpatienten zoals Bregje (6). Na zes jaar, tien operaties en twee jaar dialyse heeft zij nu een nieuwe nier. Veel patienten voor wie geen #donororgaan is, overlijden <https://t.co/I14eks8v4c> (s_aslami, 2018).

Mary: "Een nier doneren? Ik zou het zo weer doen". Lees meer over deze beslissing in haar verhaal op <https://t.co/IyC4kuFdcY> #mensenvandaag #beslissing #orgaandonatie #nieren #lezen (ap_gen, 2018).

Het vijfde en laatste subthema binnen het thema *ervaringen en informatie orgaandonatie(wet)* is religie ($N=14$). De Islam kwam hierbij vaker aan bod dan het Christendom. Mensen vragen zich af of Moslims organen mogen doneren. Sommigen beweren dat dit niet mag, maar anderen zeggen dat dit wel mag met toestemming van een Imam. Uit de literatuur blijkt dat het geloven dat men de door God gestelde grenzen moet accepteren een factor is die bijdraagt tot al dan niet de bereidheid om te doneren (Sanner, 1994). Ook wordt het tegenhouden van orgaandonatie door een religieus familielid aangehaald.

Tweets:

Hoe staat de Islam t.o.v. de Donorwet? #dtv? (het donoren van organen, na je overlijden?) (baszaghdoud, 2018).

Gaat pastoor kardinaal Eijk nog een lesje leren na diens opiniestuk in het Katholiek Nieuwsblad waarin de eminentie uitlegt dat de nieuwe donorwet niet strijdig is met de leer van de kerk? (rkboulevard, 2018).

Voor zover ik kan overzien zijn veel christenen tegen de #Donorwet Ik sta daar anders in: wat is mooier dan een ander helpen met je organen? We hebben ons lichaam in bruikleen van God, zo houdt het waarde na mijn dood. Bovendien is duidelijk dat het huidige systeem niet werkt. (WilbertGort, 2018).

Het thema ervaringen en informatie orgaandonatie(wet) komt het meest voor met de thema's *positief over orgaandonatie(wet)*, *negatief over orgaandonatie(wet)* en *bezorgdheden en (mis)concepties*. Dit betekent dat het Twitter-publiek standpunten en bezorgdheden over orgaandonatie en de ADR wet geregeld ondersteunt door middel van ervaringen en informatie over orgaandonatie. Dit gebeurt zowel bij Tweets die negatief over orgaandonatie zijn als bij Tweets die positief over orgaandonatie zijn.

Beperkingen en wijzigingen ADR wet (N=143)

Het thema beperkingen en wijzigingen ADR wet valt uiteen in de subthema's *wederkerigheid en voorrang* en *geen orgaan van/voor bepaalde groepen*. Het grootste percentage Tweets uit dit thema komt van de maatschappij kritische burgers.

Het eerste subthema *wederkerigheid en voorrang* is het grootste subthema van alle subthema's ($N=110$). Veel mensen zijn er stellig in dat mensen die niet als donor geregistreerd staan zelf ook geen donororgaan zouden mogen ontvangen, mochten ze die ooit nodig hebben. 'Geen donor = geen orgaan' is een veelgebruikte term. Anderen pleiten ervoor dat mensen die als donor geregistreerd staan voorrang krijgen op de wachtlijst op de mensen die niet geregistreerd staan als donor.

Sommigen voegen het aspect van wederkerigheid toe; je zou zelf ook een orgaan willen als jij of je kind die nodig zou hebben. Wederkerigheid is ook gebruikt in de publiekscampagnes van het VWS. Verder bestaat er een kleine groep mensen die van mening is dat je donor bent omdat je mensen wilt helpen en goed wilt doen en niet om er iets voor terug te krijgen. Orgaandonatie is geen ruilhandel en het is volgens hen onwenselijk om bepaalde groepen voorrang te geven.

Tweets:

Veel mensen hebben het register getekend geen donor te willen zijn. Dan ook geen organen ontvangen? Of in ieder geval onderaan de wachtlijst. (WiglemaS, 2018).

Voor al die mensen die geen organen en weefsel willen doneren, zouden jullie wel gered willen worden met een gedoneerd orgaan of weefsel? #donordebate #donorregister (Vlarp, 2018).

Ik hoop voor degene die geen donor willen zijn dat ze niet langzaam sterven aan bv nierfalen.... niet geven is ook niet krijgen. #Donorwet (BQAnn1, 2018).

Ik zou graag zien dat de #donorwet nog wordt aangepast, zodat er alleen organen gaan naar mensen die zelf ook donor zijn, laat anderen die te egoïstisch zijn om anderen te helpen dan zelf ook maar aanmodderen (MedinaHuizer, 2018).

Ik hoop dat al die mensen die nu trots roepen "uit principe" zich als niet-donor te registreren net zo principieel blijven als ze zelf een orgaan nodig hebben. #donorwet (damian0604, 2018).

Vreemd dat mensen die donor zijn vinden dat alleen andere donoren hun organen verdienen. Mensen, het is een donatie, geen ruilhandel. Als je dat niet snapt doneer dan gewoon niet. #orgaandonatie #donorwet (Water_juffer, 2018).

Veel berichten dat als je tegen de #donorwet bent of zelf geen organen wilt doneren (wat overigens totaal los staat van elkaar!), je dan zelf ook niets zou mogen ontvangen. Dat is volgende stap: bepalen wie voorrang krijgt op orgaan. Dit moeten we allemaal niet willen. #tegen (IVoigt, 2018).

Ik vind het een beetje vreemd als mensen organen willen afstaan, maar zeggen dat mensen die geen donor zijn volgens hen ook niets mogen ontvangen... Je doet het toch omdat JIJ mensen wil helpen, omdat JIJ weet dat JIJ iets goeds wil doen #Donorwet (Ceciliavgl, 2018).

Het tweede subthema binnen het thema beperkingen en wijzigingen ADR wet is *geen orgaan van/voor bepaalde groepen (N=32)*. Het gaat hier om bepaalde mensen of groepen die geen donororgaan wordt gegund of mensen die willen dat hun orgaan juist naar een bepaalde groep gaat. Sommigen geven aan niet iedereen een orgaan te gunnen en anderen benoemen specifieke mensen of groepen waaraan ze geen orgaan zouden willen doneren.

Sommige Twitteraars geven aan niet te willen dat hun orgaan naar een crimineel, moordenaar of pedofiel gaat. Anderen hebben het hierbij over PVV'ers, D66'ers, FvD stemmers, rechtse extremisten, Moslims en mensen met een ongezonde levensstijl. Enkele mensen geven aan alleen (bij leven) een orgaan te willen doneren aan een naaste of familielid. Dan zijn er nog de mensen die niet van iedereen een orgaan zouden willen ontvangen. Sommigen geven aan liever geen orgaan te willen ontvangen van een donor die als 'geen bewaar' in het donorregister stond, omdat deze persoon misschien ongewild donor was. Anderen zouden alleen een orgaan willen ontvangen van mensen die voor 13 februari al als Ja-geregistreerd stonden.

Tweets:

Ik wil liever ook geen orgaan van iemand die onvoldoende voorgelicht is en wellicht geen donor had willen zijn. #Donordebat (Estherstw33ts, 2018).

Voorbeeld van positieve discriminatie: als ik dood ben wil ik niet m'n organen aan rechtse extremisten doneren. Of iemand die Wilders/ FvD stemt. (Jeyantha_K, 2018).

Ik doneer bij leven alleen aan mijn naaste familie.d.w.z (schoon)kinderen en kleinkinderen..ik hoef ook geen orgaan van iemand!! (onzintweetblock, 2018).

Het schijnt voor veel ja zeggers, #donordebat normaal te zijn dat je een ongezonde levensstijl kunt hebben en dan ook aanspraak mag maken op organen? #roken #drinken #drugs etc..(blondblauweogen, 2018).

Ik snap wel dat je niet te horen krijgt van wie het donor-orgaan afkomstig is of naar wie die van jou gaat. Zou je ja zeggen als er in jou of je lieve kind een hart van een crimineel, zeg Nazi, komt? (violisteschrijf, 2018).

Vandaag weer zo'n stemming over de #donorwet. Ben blij dat ik mij een aantal jaren geleden al heb geregistreerd als niet-donor. Ik gun niet iedereen mijn nier. Simpel. #geendonor (MaxJoling,2018).

Grappen en sarcasme (N=39)

Het derde thema dat binnen de categorie reacties op orgaandonatie(wet) valt is het thema grappen en sarcasme. Dit thema bevat geen subthema's. Het grootste percentage Tweets uit dit thema komt van de maatschappij kritische burgers. Sommige Twitteraars maken hun standpunt duidelijk aan de hand van een sarcastische opmerking of grap. Veel van deze opmerkingen gaan over de overheid of mensen uit de politiek. Dit thema komt dan ook het vaakst samen voor met het thema *negatief over overheid*. Dit laat zien dat vooral het handelen van de overheid inspiratie vormt voor grappen en sarcastische opmerkingen over de ADR wet.

Tweets:

Het schijnt dat je binnenkort ook automatisch lid bent van D66, tenzij je je DigiD wachtwoord onthouden hebt en je je op zondag tussen 16.30 en 17.00 afmeldt #donorwet (b10m, 2018).

Hey! @HalbeZijlstra Ik heb nog een ruggengraat voor je liggen. Maak je geen zorgen komt allemaal van iemand die was vergeten zich af te melden voor donatie van organen (JelleMTroelstra, 2018).

Beetje stof tot nadenken voor alle rabiate voorstanders van de D66-ingewandenroofwet: Je kan zo maar eens op een dag wakker worden met de nieren van @thierrybaudet in je pokkel (SvensTweet, 2018).

Er is best een aantal organen die ik met liefde en plezier direct zou willen doneren. Nog tijdens mijn leven. Overheidsorganen, dat kan volgens mij met de helft minder (vraagstaart, 2018).

Jammer dat er nog steeds geen mogelijkheid is om naast organen etc. ook gezond verstand te doneren #Donorwet (Joysofnature, 2018).

Bezorgdheden en (mis)concepties

Het thema *bezorgdheden en (mis)concepties* met de zeven subthema's *niet echt dood bij donatie, handel in organen, nabestaanden houden donatie tegen, homoseksuelen en donatie, ongewild donor, wantrouwen in artsen* en *donororganen naar de wetenschap* wordt samen met enkele subcategorieën uit andere thema's gebruikt om de tweede deelvraag te beantwoorden en komt daarom aan bod in paragraaf 4.2.1.

4.1.3 Politiek aspect orgaandonatie(wet)

De derde categorie bestaat uit het politieke aspect van de Tweets over orgaandonatie en de ADR wet. Tot deze categorie behoort slechts één thema genaamd *negatief over overheid*. Dit

thema bestaat uit de subthema's *negatief over (lid) D66* en *overheid rooft organen*. Het grootste percentage Tweets uit dit thema komt van de anti-establishment community.

Negatief over overheid (N=65)

Het eerste subthema bestaat uit Tweets waarin negatieve opmerkingen worden gemaakt over de D66 of een lid daarvan. Het vaakst gaat het hier om Pia Dijkstra die het initiatief voor de ADR wet heeft genomen. Er wordt bijvoorbeeld getweet over nieuwsberichten waarin naar voren is gekomen dat de helft van de D66 senatoren zelf geen donor is of dit niet wil zeggen. Twitteraars noemen dit hypocriet. Ook vinden sommige Twitteraars dat er doorgedramd is door de D66 met de ADR wet en dat dit niet democratisch is. Daarnaast wordt de voltooid leven regeling van de D66 genoemd en wordt er door sommigen gesteld dat de D66 allochtonen voor zou trekken.

Pia Dijkstra wordt uitgemaakt voor 'polarisatie prinses', 'organenhandelaar' en 'Pia stofzuigergarantie Dijkstra'. Toen er in de Eerste Kamer aan haar werd gevraagd om de garantie dat er goede en begrijpelijke voorlichting zou komen over de nieuwe donorwet die alle burgers zou bereiken, antwoordde zij namelijk dat je 'alleen op stofzuigers 100% garantie krijgt'. Dit schoot bij veel mensen in het verkeerde keelgat. Ook wordt haar verweten dat ze zou liegen, omdat ze heeft gezegd dat nabestaanden moeten beslissen over donatie nadat een geliefde is overleden, maar veel mensen vinden dat iemand nog niet overleden is tijdens de operatie en daarna pas sterft.

Tweets:

#d66 rooft dus liever de organen van het plebs, dan dat ze zelf donor zijn. Wie had dat gedacht. Meer dan de helft d66 senatoren geen donor. #ARD #donorwet #orgaanroof (kwybes, 2018).

#donorwet is door de 1e kamer aangenomen. Een zeer sombere dag. Maar begrijp me goed: Ik ben pal voor meer doneren van organen! Maar tegen deze gedwongen wijze. En vooral tegen het WEER niet doordenkend gedram van D66, en het meegaan daarin van de politiek (Waldekker,2018).

#donorwet Ik laat nu al officieel weten dat ik een dikke vinger opsteek naar D66 EN in het bijzonder naar Pia Dijkstra. Ik doneer GEEN organen na mijn dood. Je wilde dat ik een keuze maak. Nou... BIJ DEZE DAN (LouisHissink, 2018).

Als een groot deel van Nederland totaal geen #vertrouwen heeft in de #politiek, dan hoor je ze toch gewoon een wet door de strot! #donorwet Kan @D66 aub die D verwijderen? (sisterdew, 2018).

Ik vind dat mevrouw Dijkstra zelf, als tegenoffer op wat ze de Nederlandse bevolking heeft aangesmeerd, minimaal alvast een nier mag doneren (EddyWarmerdam, 2018).

Onder het tweede subthema vallen de Tweets waarin wordt gesteld dat de overheid organen rooft (N=54). Mensen vinden dat door de ADR wet hun organen niet meer van henzelf zijn,

maar van de overheid en dat de enige manier om ze terug te krijgen een Nee-registratie is. Er wordt gesproken van roof en zelfs lijkenpikkerij, omdat mensen het idee hebben dat ze niet over hun eigen organen mogen beslissen. Dit subthema valt voor een deel samen met het subthema over zelfbeschikking van het lichaam en wordt ook besproken in subparagraaf 4.2.1.

Tweets:

Wie niet wil dat zijn organen "gedoneerd" worden moet nu dus actie ondernemen. Omgekeerde wereld! DONATIE betekent dat je zelf actief iets geeft. Als de overheid bepaalt dat onze organen worden genomen, zonder dat we die zelf gegeven hebben, dan noem ik dat roof en lijkenpikkerij (Wessel_Koopmans, 2018).

Ik ben heel erg gehecht aan mijn organen en mijn organen zijn zeer aan mij gehecht. Ik ben al helemaal uitgekleeft door onze overheid. Ik wil graag zelf bepalen of ik al dan niet mijn organen doneer ipv mij nog verder door de overheid te laten leeg trekken! #orgaanroofwet #D66 (CeresCeres3, 2018).

Dus omdat er maar 150 mensen per jaar sterven terwijl ze wachten op een donor eigent de staat zich de organen van alle Nederlanders toe? Ik ga maar eens een opt-out doen. Geen bananenrepubliek, maar een ordinaire vleeshandel in NL(sebvssr, 2018).

Vanaf heden zijn uw organen van de staat totdat u zegt dat ze toch van u zijn (LavieJanRoos,2018).

Orgaanroof door de staat wordt dus gelegaliseerd in Nederland. Bizar (RikKleinEntink, 2018).

Dit thema komt regelmatig samen voor met het thema *bezorgdheden en (mis)concepties*. In Tweets die negatief over de overheid zijn worden dus ook geregeld bezorgdheden en (mis)concepties aangekaart en vice versa.

Samenvatting

In deze paragraaf is uiteengezet over welke onderwerpen is getweet betreffende orgaandonatie tijdens het debat over en het aannemen van de Actieve Donorregistratie wet. Er zijn zeven thema's uit de data naar voren gekomen. Twitteraars gaven hun mening over orgaandonatie en de ADR wet, die zowel positief als negatief kon zijn en gaven hier vaak argumenten bij. Ook wordt er informatie gedeelt over het onderwerp en worden ervaringen besproken. Daarnaast worden er beperkingen op de ADR wet voorgesteld, vormt het onderwerp inspiratie tot grappen en zien Twitteraars de kans om zich negatief over de overheid uit te laten. Een belangrijk onderwerp zijn de bezorgdheden en (mis)concepties die geuit worden. Deze worden besproken in de volgende paragraaf.

4.2 Resultaten deelvraag 2

Uit de literatuur en uit evaluaties van eerdere publiciteitscampagnes blijkt dat mensen verschillende bezorgdheden en (mis)concepties hebben over orgaandonatie en de ADR wet.

Om de tweede deelvraag te beantwoorden wordt nagegaan welke bezorgdheden en (mis)concepties er leven bij het Nederlandse Twitter-publiek ten tijde van het debat over het nieuwe donorregistratiesysteem en hoe deze al dan niet zijn geadresseerd in vorige publiekscampagnes. Op basis hiervan wordt een advies gegeven voor toekomstige campagnes. Er zijn tien verschillende bezorgdheden en (mis)concepties geïdentificeerd. Deze zullen worden besproken op volgorde van het meeste aantal Tweets naar het minst aantal Tweets. Tevens wordt bij elke paragraaf uiteengezet of er alleen sprake is van een bezorgdheid of ook van een misconceptie.

4.2.1 Bezorgdheden en (mis)concepties

Tot dit thema behoren de tien subthema's *zelfbeschikkingsrecht en overheid rooft organen, niet echt dood bij donatie, ADR wet werkt averechts, handel in organen, nabestaanden houden donatie tegen, ongewild orgaandonor, homoseksuelen en orgaandonatie, wantrouwen in artsen, ADR wet overtreedt de grondwet en donororganen naar de wetenschap*. Het grootste percentage Tweets uit dit thema komt van de anti-establishment community.

Zelfbeschikkingsrecht en overheid rooft organen (N=90)

De subthema's *zelfbeschikkingsrecht en overheid rooft organen* worden als één bezorgdheid besproken, omdat hier uiting wordt gegeven aan ongeveer dezelfde bezorgdheid en (mis)conceptie, namelijk dat Twitteraars vinden dat ze door de ADR wet niet meer zelf over hun organen mogen beslissen en beheren.

Misconceptie of bezorgdheid?

Met de ingang van de ADR wet heeft iedereen nog steeds de keuze om wel of geen donor te zijn of de nabestaanden te laten beslissen. Als er geen keuze wordt gemaakt hebben de nabestaanden, net zoals bij het oude systeem, nog steeds het laatste woord. Dat er organen gestolen zouden worden door de overheid en dat de ADR wet het zelfbeschikkingsrecht inperkt is dus een misconceptie. Dat mensen door de ADR wet meer worden aangespoord een keuze te maken over orgaandonatie wekt wel bezorgdheid op.

Niet echt dood bij orgaandonatie (N=50)

Een ander vaak voorkomend onderwerp binnen de bezorgdheden en (mis)concepties is dat sommige leden van het Twitter-publiek vinden dat een persoon niet echt dood is op het moment dat de organen worden verwijderd voor transplantatie en dat hersendood dus niet echt dood is.

Deze bezorgdheid komt ook terug in de literatuur, waaruit blijkt dat het geloof in verder leven na hersendood een negatief effect heeft op de bereidheid om orgaandonor te worden (Sanner, 1994; Stevens, 1998).

Op Twitter spreken mensen hun bezorgdheid uit over dat organen alleen uit een levend lichaam zouden kunnen worden gehaald en dat de patiënt dus pas sterft op de operatietafel. Ook worden er scenario's beschreven waarin iemand 'schijndood' is en de organen toch worden verwijderd. Daarnaast worden er verhalen gedeeld van lichamen van donors die in verzet komen tijdens de operatie. Er wordt een verhaal van *ABC news* gedeeld over een donor die bijkomt net voordat doktoren zijn organen willen verwijderen.

In veel van deze verhalen wordt gesteld dat het om een hersendode patiënt gaat, maar in werkelijkheid gaat het hier om patiënten waarvan de doktoren nog bezig zijn met de tests om hersendood vast te stellen. In één Tweet wordt aangegeven dat orgaandonatie de definitie van 'dood zijn' heeft veranderd in 1968. In dat jaar is namelijk de term hersendood bedacht. Morgan en Miller (2000) benadrukken dat het van belang is het publiek duidelijk te maken dat hersendood onomkeerbaar is om het aantal donorregistraties omhoog te krijgen.

Tweets:

Men gaat uit van dood = hersendood of hartdood, maar duidelijk is dat het lichaam dan niet dood is. Anders kan transplantatie niet eens plaatsvinden <https://t.co/uKVswyu79A> (Ing__ro, 2018).

Het is niet alleen de hersendood waarbij ze je levend van je organen beroven. Als je bent flauwgefallen en doodverklaard. Als je gestikt bent maar nog leeft. En tal van andere schijndood toestanden. Mensen die na jaren toch wakker worden uit coma #donordebate STOPPEN @EersteKamer (discussiegek, 2018).

Donor komt bij net voordat de dokters zijn organen willen verwijderen <https://t.co/6tJi309ye8> @BLIKOPENER333 (dekoran1, 2018).

Over orgaandonatie gaan nogal wat verhalen rond. Artsen zouden minder voor je doen als je donor bent, of je zelfs sneller doodverklaren. Dat is niet waar. Toch heeft orgaandonatie onze definitie van 'dood zijn' veranderd. Het jaar 1968 was daarin bepalend: <https://t.co/VkzGrI3LeE> (volkskrant, 2018).

Misconceptie of bezorgdheid?

Bij orgaandonatie wordt er onderscheid gemaakt in donatie bij hersendood en donatie bij hartdood. Bij hersendood wordt het lichaam kunstmatig beademd waardoor het hart, de longen, de lever, de alvleesklier, de nieren en de dunne darm geschikt blijven voor transplantatie (NTS, z.d.-a). Alleen als het hart blijft kloppen en er bloed door het lichaam stroomt kunnen deze organen gebruikt worden voor transplantatie.

Op de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting wordt benadrukt dat iemand bij hersendood geen pijn meer voelt en geen bewustzijn meer heeft (NTS, z.d.-a). De functies

van de hersenen zijn gestopt en kunnen ook nooit meer herstellen. Om vast te stellen of een persoon hersendood is wordt gebruik gemaakt van het Hersendoodprotocol, waarin de vaste procedure staat die artsen moeten volgen bij het vaststellen van hersendood. De Nederlandse Transplantatie Stichting benadrukt dat iemand die hersendood is, volgens de medische wetenschap en de wet echt dood is.

De vraag is echter of de definitie van dood volgens de medische wetenschap aansluit bij de belevingswereld van de community die deze bezorgdheid heeft, anti-establishment community, die zich juist erg van de medische standaarden af lijken te zetten. Volgens Kata (2012) zoeken veel mensen online naar gezondheidsinformatie en wordt het Web 2.0 gedefinieerd door interactie en *user generated content*. Hierdoor is een nieuw postmodern paradigma van de gezondheidszorg ontstaan, waarbij de macht is verschoven van artsen naar patiënten, waar de legitimiteit van de wetenschap in twijfel wordt getrokken en waar expertise opnieuw wordt gedefinieerd (Kata, 2012). Het gebruik van het Web 2.0 voor informatie over gezondheid heeft als nadeel dat leden van gemarginaliseerde groepen zoals de anti-establishment community eenvoudig en kritiekloos met gelijkgestemden kunnen communiceren. Het gevaar hiervan is dat er onjuiste informatie op het internet als waar wordt aangenomen en dat mensen zichzelf als expert gaan zien, doordat ze toegang hebben tot (foute) informatie over orgaandonatie.

Van hartdood is sprake als het hart minimaal vijf minuten niet meer klopt (NTS, z.d.-b). In sommige gevallen kunnen de nieren, de lever, de longen of de alvleesklier nog gedoneerd worden. Dit heet *Donation after Circulatory Death (DCD)*. Ook voor hartdood is er een protocol, het Modelprotocol voor Donatie. Omdat er bij hartdood geen bloed meer door het lichaam stroomt, is het van groot belang dat de donor meteen na overlijden naar de operatiekamer wordt gebracht voor de uitname van de organen.

Concluderend kan worden gezegd dat een donor volgens de medische wetenschap en de wet echt dood is bij orgaandonatie. Het gaat hier om een misconceptie en een bezorgdheid. De bezorgdheid die mensen uiten, heeft er vooral mee te maken dat een donor aan de beademing wordt gehouden in geval van hersendood en er dus nog 'levend' uitziet. Hartdood wordt daarom wel als dood ervaren maar hersendood niet. Daarnaast sluit de belevingswereld van de mensen die vinden dat hersendood niet echt dood is niet aan bij die van de medische wetenschap.

ADR wet werkt averechts

Dit subthema is reeds behandeld in subparagraaf 4.1.1.

Misconceptie of bezorgdheid?

Het is moeilijk te zeggen of de ADR wet voor meer donororganen gaat zorgen. Het moet immers nog blijken of er veel nieuwe donoren gaan komen uit de groep van negen miljoen mensen die zich nog niet hebben geregistreerd. Volgens de woordvoerder van de NTS, Jeantine Reiger, hangt dit af van de publiekscampagne die zal worden opgezet (RTL Z, 2018). Volgens haar heeft een vergelijkbare donorwet in Zweden bijvoorbeeld niet voor meer donororganen gezorgd, dus in Nederland is het koffiedik kijken. Al met al is het duidelijk dat er bezorgdheid heerst over of de nieuwe wet voor meer donororganen zal zorgen, maar of dit een misconceptie is hangt af van het succes van de publiekscampagnes die nog gaan volgen.

Handel in organen (N=26)

Een andere bezorgdheid en (mis)conceptie die aan bod komt in de Tweets is de handel in organen. Eurotransplant wordt hierbij vaak genoemd. Onder sommigen heerst het idee dat organen worden verkocht aan het buitenland en dat er dus winst wordt gemaakt achter de rug van de donoren om. Anderen geven aan zich handelswaar te voelen. Ook zijn er mensen die (deels) geen donor meer zijn, omdat ze niet willen dat hun organen naar iemand in het buitenland gaan. Deze gevoelens hebben betrekking op het wantrouwen van het medische systeem en angst zoals beschreven door Sanner (1994) en het zelfbeschikkingsrecht. De handel in organen wordt als bezorgdheid verder niet genoemd in de literatuur.

Tweets:

WTF!!! Organen van Nederlanders blijken nog gewoon te worden weggegeven aan het buitenland ook!! @geenstijl @BartNijman #donorwet #donor <https://t.co/dEyT09T10x> (rechterzijde, 2018).

Nee. Ik WAS donor. Maar door deze wet en het doordrammen van #D66 ervan, ben ik GEEN donor meer. En ook niet meer omdat het zomaar kan dat mijn organen in een mij en mijn familie hatende #Moslim ergens in #Europa kan verdwijnen via #Eurotransplant <https://t.co/xZ8tzf7Qqy> (JackMarsman, 2018).

Misconceptie of bezorgdheid?

Eurotransplant International Foundation is een stichting die de toewijzing van donororganen uitvoert voor zeven landen (Nederland, België, Luxemburg, Duitsland, Oostenrijk, Slovenië en Kroatië). Door deze internationale samenwerking is de wachtlijst divers en de donorpool groot, waardoor bijna altijd een goede match te vinden is tussen donor en ontvanger (Eurotransplant, z.d.). Dit is van belang, omdat door een optimale combinatie tussen het donororgaan en de patiënt het orgaan langer functioneert en minder snel een re-transplantatie nodig is. Er is sprake van een balans van uitwisseling, wat betekent dat landen ongeveer evenveel organen ontvangen als ze afstaan aan de Eurotransplant landen. In werkelijkheid gaat een orgaan in de meeste

gevallen gewoon naar een patiënt in hetzelfde land. Uitwisseling naar een ander land vindt vooral plaats wanneer er sprake is van hoge urgentie, een perfect passende weefseltypering of een hoog geïmmuniseerde patiënt.

Al met al is het geen misconceptie dat organen van Nederlandse donoren naar het buitenland kunnen gaan. Het gaat hier wel alleen om de landen die bij Eurotransplant aangesloten zijn en in werkelijkheid blijven de meeste organen gewoon in Nederland. Ook krijgen wij ongeveer evenveel organen uit het buitenland als dat wij aan het buitenland geven. De bezorgdheid onder de Twitteraars lijkt vooral gebaseerd op onduidelijkheid over hoe Eurotransplant te werk gaat.

Nabestaanden houden donatie tegen (N=22)

Een volgend onderwerp waarover gesproken wordt op Twitter is de bezorgdheid dat de nabestaanden het laatste woord over het donorschap hebben en dus orgaandonatie kunnen tegenhouden, ook al staat iemand wel als donor geregistreerd. Mensen geven aan het gevoel te hebben dat zij niet over hun eigen lichaam mogen beslissen. Deze gevoelens worden ook geuit in de subcategorie over zelfbeschikking. Er wordt ook gesproken over het onterven van nabestaanden die niet luisteren naar de wens van de donor. Ook zijn er mensen die het contact met de nabestaanden hebben verbroken of waarvan de nabestaanden streng gelovig zijn. Deze mensen willen verhinderen dat donatie door de nabestaanden kan worden tegengehouden.

Tweets:

D66 gaat overstag voor PvdA, CDA en GL: nabestaanden houden laatste woord bij nieuwe donorwet. Zijn ze gek geworden? Mijn nabestaanden gaan daar niet over. Ik beslis dat ik orgaandonor wil zijn. Dat ben ik inmiddels al sinds 1984 en nu zou een ander alsnog gaan beslissen? No way! (wimaalten, 2018).

Door donorwet krijgen mijn nabestaanden het laatste woord en kunnen MIJN besluit MIJN organen te doneren terugdraaien. Het moet niet gekker worden. (janvesseur, 2018).

Ik heb al sinds mijn 18de een donorcodicil. Wanneer mijn nabestaanden het wagen om dat te veranderen kom ik nog effe tot leven om dat te verhinderen. Wat een debat. #orgaandonatie (Cindekel, 2018).

Kan ik nabestaanden laten onterven wanneer ze na mijn dood de donatie van mijn organen tegenhouden? #donordebate (kaspervanhoek, 2018).

Dus ik wil graag alles doneren. Heb mij losgemaakt van ouders (geloof) die dat niet willen en zij hebben na mijn dood laatste woord? WAAROM?!!! <https://t.co/angQ3sE2PZ> (ThomasPruijssen,2018).

Misconceptie of bezorgdheid?

Op de website van de Rijksoverheid staat dat met ingang van de nieuwe wet de nabestaanden mogen beslissen in het geval dat iemand dit zo heeft geregistreerd of wanneer iemand niet

geregistreerd is (Rijksoverheid, z.d.-a). Bij een Ja-registratie of een geen bezwaar-registratie kunnen nabestaanden het donorschap aanvechten wanneer zij van mening zijn dat deze wens niet overeenkomt met die van de betrokkene. De nabestaande is in eerste plaats de partner. Als die er niet is gaat het om de kinderen, ouders, grootouders, kleinkinderen, broers en zussen. In alle Tweets wordt echter alleen over ouders als nabestaanden gesproken, terwijl in veel gevallen de partner de eerste nabestaande is.

Dat nabestaanden donatie kunnen tegenhouden is dus geen misconceptie. Er moet hierbij echter wel bewezen worden dat dit de wens van de betrokkene was. De bezorgdheid die in sommige Tweets geuit wordt is dus deels gegrond. Het lijkt echter niet duidelijk met wat voor bewijs de nabestaanden moeten komen om donatie tegen te houden. De Rijksoverheid spreekt van zwaarwegende bezwaren met als voorbeeld dat een arts beoordeelt dat een nabestaande in zware psychische nood zou raken als de donatie plaats zou vinden (Rijksoverheid, z.d.-b). Verder zijn de ouders geregeld niet de eerste nabestaanden, terwijl de bezorgdheid hier wel op gebaseerd is.

Dat de Twitteraars niet precies weten wat onder zwaarwegende bezwaren valt kan bijdragen aan hun bezorgdheid. Het is volgens uitvaartverzekeraar Dela wel mogelijk om een nabestaande te onterven voor overlijden als iemand denkt dat deze geen rekening zal houden met zijn of haar donatie voorkeur (Dela, z.d.). Een nabestaande is dan echter nog steeds een nabestaande en kan beslissen over het donorschap.

Ongewild orgaandonor (N=12)

Verder heerst er bezorgdheid over mensen die niet in staat zijn een keuze te maken over orgaandonatie. Hierbij kan het gaan om laaggeletterden, mensen die niet goed Nederlands spreken, wilsonbekwamen enzovoorts. De bezorgdheid is dat deze mensen ongewild donor worden, omdat ze niet in staat zijn om een keuze te maken over hun donorschap. Het lijkt voor sommigen niet duidelijk wat de wet zal betekenen voor deze kwetsbare groepen. Deze bezorgdheid lijkt aangewakkerd door de komst van de ADR wet, aangezien deze hiervoor nog niet werd geuit. Sommige Twitteraars geven aan dat ze geen orgaan zouden willen van iemand die geen keuze heeft kunnen maken.

Tweets:

Toch ben ik benieuwd hoe het in de nieuwe #donorwet geregeld gaat worden voor mensen die onze taal niet verstaan, de wet niet begrijpen, keuzes niet overzien.. #multicultureel #kwetsbaarsten (Esther__Nurse, 2018).

Bent u analfabeet? Niet Nederlands-sprekend? Geestelijk gehandicapt of tijdelijk instabiel? Of gewoon uw DigiD inlogcode kwijt? Of bent u een twijfelaar? Gefeliciteerd. Met de nieuwe #donorwet bent u dan automatisch orgaandonor (PieterBoddaert, 2018).

Dus als orgaanontvanger krijg ik veelal geen orgaan meer dat belangeloos is gedoneerd. Ik krijg ws een orgaan van iemand die geen keuze heeft -kunnen- maken. Voelt toch anders. #orgaandonatie #orgaandebat #orgaanwet <https://t.co/rPei89quVu> (JustSeeForMe, 2018).

Misconceptie of bezorgdheid?

In het Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie 2018 van de NTS staat dat mensen die 12 jaar of ouder zijn en het gehele leven na het 12e jaar wilsonbekwaam zijn geen organen mogen doneren (NTS, 2018). Dat wilsonbekwame mensen ongewild orgaandonor worden is dus een misconceptie. Over laaggeletterden en andere kwetsbare groepen kan een minder duidelijk antwoord gegeven worden. Volgens de Nierstichting zal er in een komende publiekscampagne aandacht worden besteed aan kwetsbare groepen zoals mensen die geen Nederlands kunnen en laaggeletterden (Nierstichting, 2018). Of het mogelijk is dat deze kwetsbare groepen ongewild donor worden moet dus nog blijken uit de publiekscampagnes die zullen volgen.

Homoseksuelen en orgaandonatie (N=17)

Het volgende onderwerp dat uit de data naar voren komt is de rol van homoseksuelen bij orgaandonatie. Het is onduidelijk of homoseksuelen organen mogen doneren, omdat ze ook geen bloed mogen doneren. Sommige mensen spreken van discriminatie of een homofob beleid. Er zijn echter ook mensen die het er niet mee eens zijn dat hier sprake is van discriminatie. Ook is er onduidelijkheid over hoe de artsen erachter komen dat een donor homoseksueel is, omdat het kan zijn dat niemand dit wist.

Tweets:

Homo bloed en weefsel worden altijd geweigerd, organen meestal. Een 'nee' is dus niet een 'nee' tegen donatie maar een 'nee' tegen homofob beleid. Waarom je nabestaanden laten confronteren met vragen over je seksleven als je weet dat je geweigerd wordt? "Uw zoon was te vies" (advocaatsmeets, 2018).

Als actief homoseksueel mag je geen bloed doneren, hoe zit dat dan met die nieuwe donorwet? Stel, je bent bijna of net dood en je hebt je niet afgemeld als donor, maar bent actief homoseksueel buiten het weten van de artsen om? (okergelebroek, 2018).

Ik vind het echt zo ronduit zielig als je gaat schreeuwen dat het discriminatie is wanneer je als seksueel actieve homoseksueel geen organen mag doneren. #donorwet (nahdiesayshello, 2018).

Misconceptie of bezorgdheid?

Volgens de NTS kunnen homoseksuelen zich gewoon registreren als donor en donor zijn (NTS,

z.d.-c). Als de overledene actieve hiv had wordt in overleg met een arts gekeken of het risico op besmetting met hiv voor de ontvanger opweegt tegen het eventuele overlijden van de ontvanger als deze geen nieuw orgaan krijgt. Voor de donatie van weefsels gelden andere regels. Omdat weefsels wel de kwaliteit van leven verbeteren maar niet levensreddend zijn, zijn de criteria hiervoor strenger dan voor orgaandonatie. Wanneer een mannelijke overledene in het laatste jaar voor overlijden mogelijk seksueel contact heeft gehad met een man is deze daarom uitgesloten van weefseldonatie.

Het blijkt dus een misconceptie dat homoseksuelen uitgesloten zijn van orgaandonatie. Het is echter wel zo dat homoseksuelen geen bloed mogen doneren en in veel gevallen ook geen weefsel. Omdat er voor verschillende vormen van donatie verschillende regels gelden is het voor sommigen onduidelijk hoe het precies zit met homoseksuelen en donatie.

Wantrouwen in artsen (N=11)

Het vertrouwen in artsen blijkt ook bij sommige mensen niet zo groot te zijn op het gebied van orgaandonatie. Artsen zouden donors sneller laten sterven of verhalen achterhouden van patiënten die bewegen op de operatietafel bij het uitnemen van de organen. Het wantrouwen in artsen wordt ook beschreven in de literatuur (Sanner, 1994; Davidson & Devney, 1991). De angst om niet dood te zijn bij donatie speelt hierbij een rol (Stevens, 1998). Mensen uiten hun bezorgdheid over dat een arts zonder overleg met nabestaanden zou kunnen besluiten om de donorprocedure in werking te stellen. Andere mensen zien overeenkomsten in de negatieve verhalen die rondgaan over orgaandonatie met de negatieve verhalen die rondgaan over vaccinaties.

Tweets:

Mezelf geregistreerd als 'nee'-donor. Niet omdat ik niet wil dat anderen mijn organen krijgen, maar omdat ik niet wil dat het rouwproces van mijn familie wordt verergerd doordat iemand in een ziekenhuis besluit dat mijn organen moeten worden gebruikt #donorwet #donor #nee (TheunisSjoerd, 2018).

Overigens ben ik niet per se voor of tegen de #donorwet. Wel al vanaf mijn 18e donor. Maar ik vind het lage vertrouwen in onze artsen zo bizar, sommige verhalen lijken op die van die antivaxxers (annefleurdd, 2018).

Misconceptie of bezorgdheid?

Het is de plicht van een arts is om er alles aan te doen om het leven van hun patiënt te redden (Sweers, 2016). Het donorregister wordt pas geraadpleegd als het onvermijdelijk is dat een patiënt komt te overlijden. Een arts weet van tevoren dus nog niet of de patiënt geregistreerd staat als orgaandonor. Dat artsen minder doen om het leven te redden van een patiënt die als orgaandonor geregistreerd staat is dus een misconceptie.

Volgens neuroloog-intensivist Michael Kuiper worden er bij een donoroperatie altijd spierverslappers gebruikt zodat de buikwand verslapt, de chirurg er goed bij kan en zogenaamde ‘spinale reflexen’ te onderdrukken (De Joode, 2016). Dit reflex wordt niet veroorzaakt door de hersenen en daardoor kan bij directe prikkeling van een gevoelszenuw een beweging van de benen waarneembaar zijn bij een hersendode. Het is dus correct dat patiënten op de operatietafel bewegingen kunnen vertonen, maar dit wil niet zeggen dat ze nog in leven zijn of pijn voelen tijdens de operatie. Het wantrouwen in de artsen lijkt dus een misconceptie te zijn. Het is echter moeilijk te achterhalen of de negatieve verhalen over het handelen van artsen bij orgaandonatie waarheden bevatten.

ADR wet overtreedt de grondwet

Dit subthema is reeds beschreven in subparagraaf 4.1.1.

Misconceptie of bezorgdheid?

Volgens Art. 11 van de wet wordt onaantastbaarheid van het lichaam als volgt beschreven: “Ieder heeft, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op onaantastbaarheid van zijn lichaam.” In artikel 22 van de Grondwet is vastgelegd dat de overheid maatregelen treft ter bevordering van de volksgezondheid. Volgens artikel 11 mag iedereen zelf weten wat er met zijn of haar lichaam gebeurt en welke medische handelingen worden verricht. Beperkingen zijn echter wel mogelijk wanneer dit wettelijk is geregeld. Er is bijvoorbeeld de politiewet van 1993 waarin staat dat de politie een bloedproef van iemand mag verlangen. Voor de ADR wet is er een beperking op de wet onaantastbaarheid van het lichaam gemaakt, dus dat deze wet de Grondwet overtreedt is een misconceptie. De bezorgdheid lijkt te zijn ontstaan doordat mensen niet weten dat er beperkingen op artikel 11 ingesteld mogen worden en dat dit het geval is bij de ADR wet.

Donororganen naar de wetenschap (N=4)

In een klein aantal Tweets is de bezorgdheid naar voren gekomen dat iemand die denkt levens te redden uiteindelijk op de snijtafel bij studenten belandt.

Tweets:

[#donordebats](#) maken ze iedereen automatisch donor en eindig je op de onderzoekstafel van de universiteit, - terwijl je misschien er helemaal niet bewust voor donor hebt gekozen, - of je wist er van, en dacht dat je orgaan iemand ging redden, ben dus tegen dat automatisme (ozer3xl, 2018).

Misconceptie of bezorgdheid?

Volgens de NTS kan na uitname van organen of weefsel blijken dat ze toch niet geschikt zijn voor transplantatie, bijvoorbeeld omdat de kwaliteit onvoldoende is of omdat er een tumor is gevonden (NTS, z.d.-d). In zo'n geval mag een orgaan of weefsel inderdaad gebruikt worden voor onderzoek gericht op transplantatiegeneeskunde. Men kan echter wel schriftelijk bezwaar tegen het gebruiken van het lichaam voor wetenschappelijke doeleinden vastleggen tijdens de donorregistratie.

Het blijkt geen misconceptie dat donororganen voor de wetenschap gebruikt mogen worden, maar het gaat hier nooit om het hele lichaam en er kan bezwaar tegen vastgelegd worden in het donorregister. Alleen bij mensen die ervoor kiezen hun lichaam ter beschikking van de wetenschap te stellen wordt het hele lichaam beschikbaar gesteld.

4.2.2 Vorige publiekscampagnes

In deze paragraaf wordt beschreven in hoeverre bezorgdheden en (mis)concepties aan bod zijn gekomen in de publiekscampagnes over orgaandonatie van 2012 tot en met 2016 van het ministerie van VWS. Er wordt in het bijzonder gekeken naar de opvattingen die tijdens de inhoudsanalyse naar voren zijn gekomen. Het is logisch dat de bezorgdheden en (mis)concepties die specifiek over de ADR wet gaan niet aan bod gekomen zijn in de publiekscampagnes tot 2016, omdat er pas vanaf eind 2016 aandacht werd geschonken aan een eventueel nieuw donorregistratiesysteem. De opvattingen van het Twitter-publiek dat de ADR wet averechts zou werken, dat nabestaanden donatie zouden kunnen tegenhouden en dat de ADR wet de grondwet zou overtreden zijn daarom niet behandeld in de vorige publiekscampagnes. Deze opvattingen worden echter wel meegenomen voor het advies in de volgende paragraaf. De bezorgdheden en (mis)concepties zijn als volgt:

1. Zelfbeschikking en overheid rooft organen
2. Niet echt dood bij orgaandonatie
3. ADR wet werkt averechts
4. Handel in organen
5. Nabestaanden houden donatie tegen
6. Ongewild orgaandonor
7. Homoseksuelen en orgaandonatie
8. Wantrouwen in artsen
9. ADR wet overtreedt de grondwet

10. Donororganen naar de wetenschap

Op het gebied van bezorgdheden en (mis)concepties over orgaandonatie is er in de publiekscampagnes van 2012 tot en met 2016 wel aandacht besteed aan kennisvergroting en informatieverstrekking, maar is er niet erg concreet ingespeeld op bezorgdheden en (mis)concepties die vooral de tegenstanders van orgaandonatie blijken te hebben. In 2012 waren er ingerichte stands in ziekenhuizen waar mensen terecht konden voor informatie. In 2015 was het vergroten van kennis over orgaandonatie één van de campagnedoelen en in 2016 werd er verkondigd dat iedereen geschikt kan zijn voor orgaandonatie. Hiermee leek ingespeeld te worden op de misconceptie dat homoseksuelen geen orgaandonor kunnen zijn. Ook werd er elk jaar duidelijk gemaakt op welke website het publiek terecht kon voor informatie over orgaandonatie.

In de vorige campagnes werd veel aandacht besteed aan naamsbekendheid voor de website met informatie over orgaandonatie, maar het publiek moest zelf naar deze website gaan om specifieke informatie op te zoeken. Er werd hier dus niet ingespeeld op specifieke informatie die bezorgdheden en (mis)concepties weg zou kunnen nemen. Uit de evaluatie van de campagnes bleek dat de groep niet-geregistreerden niet open stond voor de boodschap van de campagnes en ook weinig behoefte aan informatie had. 40% van de twijfelaars gaf ook aan te weinig informatie te hebben over orgaandonatie om er een keuze over te kunnen maken.

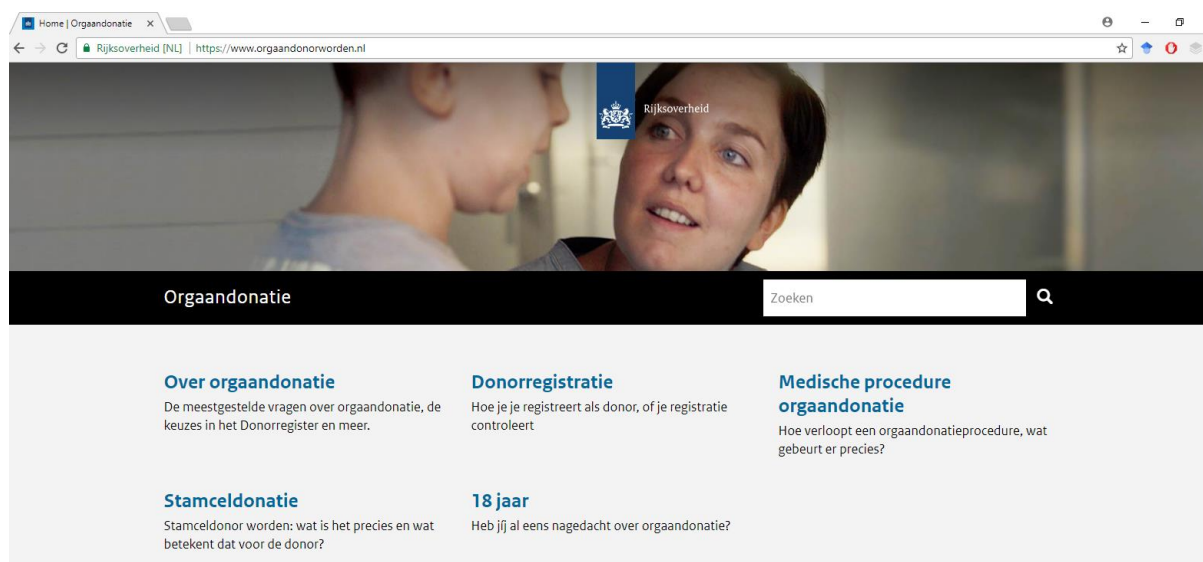
Hieruit kan beredeneerd worden dat vooral voor de groep niet-geregistreerden de kans klein is dat ze zelf op zoek gaan naar specifieke informatie over orgaandonatie en dus de website zullen bezoeken. Voor de twijfelaars is de kans iets groter dat ze zelf op zoek gaan naar informatie, mits ze zich bewust zijn van het onderwerp orgaandonatie. Uit de evaluatie van de campagnes bleek namelijk dat veel twijfelaars simpelweg vergaten om zich aan te melden als donor of er niet aan toe kwamen. Dit is ook in lijn met het *Precaution Adoption Process Model*, waarin beschreven wordt dat iemand zich eerst bewust moet worden van een probleem voor diegene zich er betrokken bij kan voelen en er over gaat nadenken (Weinstein, 1988).

4.2.3 Advies toekomstige campagnes

Op basis van de vorige publiekscampagnes rondom orgaandonatie en de kwalitatieve inhoudsanalyse van de Tweets over orgaandonatie kan een advies worden gegeven voor de aanpak van bezorgdheden en (mis)concepties in toekomstige publiekscampagnes.

Huidige website

Eerst wordt gekeken naar de manier waarop bezorgdheden en (mis)concepties worden geadresseerd op de huidige website over orgaandonatie. Deze website over orgaandonatie van de Rijksoverheid heet *orgaandonorworden.nl*. In Afbeelding 1 is een screenshot van de hoofdpagina te zien.



Afbeelding 1: Screenshot website *orgaandonorworden.nl*

Op de pagina ‘Medische procedure orgaandonatie’ wordt informatie gegeven over het overzicht van een orgaandonatieprocedure en over donatie na hersendood en hartdood. Hier wordt dus een van de meest voorkomende bezorgdheden en misconcepties behandeld, namelijk dat je niet echt dood zou zijn bij orgaandonatie. Bij het kopje ‘Over orgaandonatie’ kan er doorgeklikt worden naar vragen over orgaandonatie. Hier worden geen van de bezorgdheden en (mis)concepties concreet beschreven. Wel wordt er antwoord gegeven op de vraag of je donor kan zijn als je ongezond leeft of ziek bent (geweest), maar over orgaandonatie bij homoseksualiteit wordt geen informatie verstrekt. Verder is er een link naar informatie over de ADR wet.

Als iemand informatie over orgaandonatie wil, kan diegene op deze website vooral terecht voor algemene informatie over orgaandonatie en registratie. Specifieke informatie die bezorgdheden en (mis)concepties weg kan nemen moet meer tussen de regels door worden gezocht, of ontbreekt. Iemand die snel gerustgesteld wil worden lijkt hierdoor met vragen achter te blijven. Een website waar bijna niet naar verwezen werd bij de publiciteitscampagnes is die van de Nederlandse Transplantatie Stichting (*transplantatiestichting.nl*). Op deze website

is echter veel informatie te vinden die bij de website orgaandonorworden.nl moeilijk of niet te vinden is. Er is bijvoorbeeld informatie over hersendood, de ADR wet, ongewild orgaandonor, homoseksuelen en het gebruik van donororganen voor de wetenschap. De Rijksoverheid zou kunnen samenwerken met de Nederlandse Transplantatie Stichting en het publiek kunnen doorverwijzen naar de website van de NTS of informatie kunnen overnemen.

Om op een goede en informatieve website terecht te komen moeten mensen hier wel zelf naartoe surfen en voor sommige groepen zal dit waarschijnlijk ook geen probleem zijn. Groepen als de anti-establishment community of de nieuw rechts community zullen dit echter niet doen, aangezien ze geen behoefte aan informatie hebben en op hun eigen bronnen vertrouwen. Het is daarom belangrijk om deze groepen op een andere manier te bereiken.

Toekomstige publiekscampagnes

In toekomstige publiekscampagnes over orgaandonatie en de ADR wet is het van belang dat de bezorgdheden en (mis)concepties die het publiek hebben concreter weggenomen of verminderd worden. Omdat de kans klein is dat de niet-geregistreerden zelf op zoek zullen gaan naar informatie, is het belangrijk dat de bezorgdheden of (mis)concepties die deze mensen hebben weggenomen worden zonder dat zij hier zelf inspanning voor moeten leveren.

Er kan hierbij bijvoorbeeld gedacht worden aan verschillende televisiecommercials waar steeds een (mis)conceptie ontkracht of uitgelegd wordt met een informatieve quote en een weblink erbij waar eventueel verdere uitleg te vinden is. Hiervoor zouden de meest voorkomende bezorgdheden en (mis)concepties gebruikt kunnen worden, zoals die over hersendood, zelfbeschikking, handel in organen en homoseksuelen. Dezelfde quotes zouden kunnen worden gebruikt op billboards, bushokjes en pamfletten. Ook op sociale media kunnen deze quotes worden doorgevoerd, bijvoorbeeld als gesponsorde post op Instagram of Facebook. Daarnaast zou er gebruik gemaakt kunnen worden van beroemdheden of bekende vloggers die de quotes voorlezen of posten. Celebrities kunnen veel publiciteit genereren voor publiekscampagnes door hun grote bereik en nieuwswaardigheid, mits ze geloofwaardig overkomen (Hoffman & Tan, 2015).

In Afbeelding 2 is een oude uiting van een publiekscampagne over orgaandonatie te zien waarin wordt ingespeeld op *social proof*. Afbeelding 3 is een voorbeeld van een mogelijke

uiting voor een nieuwe publiekscampagne en behandelt de bezorgdheid over de handel in organen.



Afbeelding 2 Oude campagne-uiting



Afbeelding 3 Nieuwe campagne-uiting

In vorige publiekscampagnes werd opgeroepen om elkaar de vraag te stellen om donor te worden. In toekomstige campagnes kan dit idee wellicht uitgebreid worden door dit concreet en meetbaar te maken. Mensen zouden anderen bijvoorbeeld via Whatsapp of Facebook kunnen vragen om donor te worden met een link erbij naar het donorregister, waardoor iemand zich direct aan kan melden als donor. Wanneer iemand zich heeft geregistreerd krijgt de initiatiefnemer een melding en kan de nieuwe donor het verzoek weer doorsturen naar een volgend persoon. Net als de oude campagne-uiting uit Afbeelding 2 wordt hier gebruik gemaakt van *social proof* en wordt er een subjectieve norm uitgedragen. Dit advies zou vooral kunnen werken bij de mensen die aangeven nog geen keuze te hebben gemaakt omdat ze er nooit aan gedacht hebben of het zijn vergeten, omdat ze de kans krijgen zich meteen aan te melden als donor en de sociale druk van een vriend voelen.

Volgens de NTS zijn er twee bezorgdheden over de nieuwe wet waar vooral nog onduidelijkheid over heerst. Dit zijn of de ADR wet voor meer donoren zal zorgen en wat er

gedaan gaat worden om te voorkomen dat kwetsbare groepen en laaggeletterden ongewild donor worden. Of het aantal donororganen zal stijgen door de ADR wet hangt mede af van het succes van toekomstige publiekscampagnes. Als de wet ervoor zorgt dat de twijfelaars zich als ‘nee’ gaan registreren, is de kans klein dat er meer donororganen beschikbaar zullen komen.

Naast dat het voor de campagne ontwikkelaars van belang is dat het publiek positiever over orgaandonatie wordt, is het nu ook hun taak om te zorgen dat het publiek de ADR wet positief ontvangt. Als dit niet lukt, is de kans aanwezig dat mensen hun registratie keuze veranderen van een ‘ja’ naar een ‘nee’. Daarom is het aan te bevelen om in de publiekscampagnes ook specifieke bezorgdheden over de ADR wet te adresseren en om aandacht te besteden aan wat de ADR wet betekent voor kwetsbare groepen en laaggeletterden. Ook is het van belang om het publiek duidelijk te maken dat zij door de ADR wet niet de zelfbeschikking over het lichaam kwijt zijn, en dat hun organen nog steeds van hen zijn en niet van de overheid. Iedereen krijgt de kans om zelf een keuze te maken in het donorregister. Uit de Twitteranalyse blijkt namelijk dat het hebben van deze bezorgdheden nauw samenhangt met de keuze om geen orgaandonor (meer) te willen zijn en tegen de ADR wet te zijn.

Het is ook wenselijk om de rol van nabestaanden aan bod te laten komen in de publiekscampagnes, omdat verschillende mensen kenbaar maken bang te zijn dat hun donatie tegengehouden kan worden door nabestaanden. Het is voor het Twitter-publiek niet duidelijk hoe makkelijk of moeilijk het voor nabestaanden is om dit te doen. Daarnaast heerst er bezorgdheid over de zogenaamde handel in organen. De procedure van het uitwisselen van organen met andere landen en de rol van Eurotransplant hierbij is niet duidelijk voor het publiek, waardoor sommigen het idee hebben dat al onze organen naar het buitenland gaan en er geld mee wordt verdiend.

Daarnaast er nog het wantrouwen in artsen en de bezorgdheid dat organen gebruikt worden voor de wetenschap. Omdat er veel enge verhalen rond gaan over orgaandonatie is het vertrouwen van het Twitter-publiek niet altijd groot. Deze verhalen zullen waarschijnlijk niet verdwijnen, en daarom is het van belang zo open en eerlijk mogelijk te zijn over orgaandonatie en de rol van artsen hierbij. Matesanz (2003) pleit ook voor een open aanpak van misvattingen. Ten slotte zou de Rijksoverheid kunnen samenwerken met de Nederlandse Transplantatie Stichting en het publiek kunnen doorverwijzen naar de website van de NTS of informatie kunnen overnemen, omdat hier meer concrete informatie over bezorgdheden en (mis)concepties te vinden is dan op de website van de Rijksoverheid.

Samenvatting

In deze paragraaf zijn de bezorgdheden en (mis)concepties besproken die op Twitter geuit zijn over orgaandonatie en de ADR wet. Er zijn tien bezorgdheden en (mis)concepties uit de data naar voren gekomen, waarbij sommigen gericht waren op orgaandonatie en anderen op de ADR wet. De bezorgdheden en (mis)concepties zijn aan de hand van voorbeelden geïllustreerd en er is nagegaan of er sprake was van misconcepties of niet. Daarna is geanalyseerd hoe de bezorgdheden en (mis)concepties zijn geadresseerd in vorige publiekscampagnes, waaruit bleek dat bezorgdheden en (mis)concepties hier niet vaak concreet aan bod kwamen. Ten slotte is een advies gegeven over hoe bezorgdheden en (mis)concepties kunnen worden geadresseerd in toekomstige publiekscampagnes.

5. Conclusie en discussie

In deze masterscriptie is onderzocht wat de percepties rond orgaandonatie van online Twitter-publiek zijn ten tijde van het debat over een nieuw donorregistratiesysteem. Om dit te onderzoeken zijn twee deelvragen geformuleerd, waar eerst antwoord op wordt gegeven. Hierna kan de hoofdvraag worden beantwoord. Vervolgens wordt er in de discussie kritisch gereflecteerd op het onderzoek, waarbij de gebruikte literatuur wordt geëvalueerd en er limitaties van het onderzoek worden genoemd. Daarna worden er aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoek en worden er implicaties voor onderzoek en praktijk benoemd.

Beantwoording eerste deelvraag.

Om de eerste deelvraag te beantwoorden is er gebruik gemaakt van een kwalitatieve inhoudsanalyse. Deze vraag was als volgt: Welke onderwerpen worden door het Twitter-publiek besproken betreffende orgaandonatie en de Actieve Donorregistratie wet? Er zijn zeven hoofdonderwerpen of thema's geïdentificeerd waarover getweet wordt.

Als eerste wordt er positief over orgaandonatie en de ADR wet getweet. Hierbij laten voorstanders zich horen, blijkt altruïsme een belangrijke eigenschap van deze voorstanders te zijn, uiten mensen hun blijdschap over de aanneming van de ADR wet, nemen mensen het op voor de overheid en wordt er vergeleken met landen waar het nieuwe donorregistratiesysteem al in werking is. Er wordt echter ook negatief over orgaandonatie en de ADR wet getweet. Hierbij geven Twitteraars aan tegen de ADR wet te zijn, blijkt dat sommigen zich hebben uitgesproken als donor door de ADR wet, vinden mensen dat ze de zelfbeschikking over hun lichaam kwijt zijn, denken sommigen dat de ADR wet averechts zal werken, geven mensen aan geen orgaandonor te zijn, beweren Twitteraars dat de ADR wet de grondwet zou overtreden en vinden sommigen dat er belangrijkere zaken zijn dan orgaandonatie.

Als derde worden er ervaringen en informatie over orgaandonatie gedeeld. Hierbij worden krantenberichten gedeeld en wordt hierop gereageerd, wordt de rol van nabestaanden besproken, komen verschillende vormen van donatie aan bod, worden ervaringen met orgaandonatie gedeeld en gaat het over religie. Als vierde worden beperkingen en wijzigingen op de ADR wet besproken. Hier wordt gesproken over het uitsluiten van non-donors voor het ontvangen van een orgaan of het geven van voorrang op de wachtlijst voor geregistreerde donoren en blijken mensen niet van iedereen een orgaan te willen ontvangen of er niet aan iedereen een te willen geven.

Als vijfde worden er grappen en sarcastische opmerkingen over het onderwerp

orgaandonatie gemaakt. Deze opmerkingen gaan vaak over de rol van de politiek bij orgaandonatie. Als zesde worden er bezorgdheden en (mis)concepties gedeeld, die worden samengevat bij de beantwoording van de tweede deelvraag. Als laatste wordt er negatief over de overheid gesproken. Hierbij worden er negatieve Tweets geplaatst over de overheid of leden van de D66 en wordt er gesteld dat de overheid organen zou roven.

Er is ook geanalyseerd welke community het meest over een onderwerp Tweette. De establishment community Tweet procentueel gezien het vaakst positief over orgaandonatie en de ADR wet en deelt het vaakst ervaringen en informatie over orgaandonatie. De groep lijkt dus een voorstander van orgaandonatie en de kans is aanwezig dat deze mensen zelf opzoek gaan naar informatie hierover. De anti-establishment community uit procentueel gezien het vaakste bezorgdheden en (mis)concepties en is het vaakst negatief over de overheid. Het is dus belangrijk om bezorgdheden en (mis)concepties over zowel orgaandonatie als de ADR wet weg te nemen bij deze groep. De maatschappij kritische burgers Tweeten het vaakst over beperkingen en wijzigingen van de ADR wet en maken de meeste grappen en sarcastische opmerkingen. Ze laten hiermee dus zien kritisch tegenover de ADR wet te staan en bepaalde aspecten ervan te willen wijzigen. Het wegnemen van bezorgdheden over de ADR wet is daarom vooral belangrijk bij deze groep. De nieuw rechts community laat zich het vaakst negatief horen over orgaandonatie en de ADR wet. Deze groep zal niet snel zelf opzoek gaan naar informatie, dus het is van belang dat deze groep bereikt wordt zonder dat ze daar zelf moeite voor hoeven doen.

In veel Tweets wordt over meer dan één onderwerp gesproken. Mensen die negatief over orgaandonatie zijn, Tweeten geregeld ook negatief over de overheid. Ook Tweeten ze over beperkingen en wijzigingen van de ADR wet, uiten ze bezorgdheden en blijken ze misconcepties te hebben. Dit laat zien dat in negatieve Tweets vaak meerdere negatieve uitingen worden gedaan. Mensen die informatie over orgaandonatie en ervaringen delen geven hierbij vaak aan of zij positief of negatief over orgaandonatie en de ADR wet zijn en uiten hierbij ook bezorgdheden en (mis)concepties. Het delen van informatie en ervaringen over orgaandonatie lijkt dus niet per se beperkt tot de voorstanders. Twitteraars die positief over orgaandonatie zijn delen goede ervaringen en Twitteraars die negatief over orgaandonatie zijn delen vooral slechte ervaringen. Daarnaast blijkt dat mensen die zich negatief over de overheid uiten ook regelmatig bezorgdheden en (mis)concepties hebben. Dit kan verschillende redenen hebben, bijvoorbeeld dat verschillende bezorgdheden en (mis)concepties te maken hebben met de ADR wet en het publiek zijn negatieve uitingen over deze wet daarom op de overheid richt, of dat het oneens zijn met de traditionele partijen een kenmerk is van deze communities. Dit

werd al eerder beschreven bij het postmoderne paradigma van de gezondheidszorg waarbij de patiënt de expert wordt.

Beantwoording tweede deelvraag

De tweede deelvraag luidde als volgt: Welke bezorgdheden en (mis)concepties betreffende orgaandonatie en de Actieve Donorregistratie wet worden door het Twitter-publiek genoemd en hoe zijn deze al dan niet geadresseerd in vorige campagnes? Op basis van het onderzoek en de literatuur wordt een advies gegeven voor mogelijk te ontwikkelen toekomstige publiekscampagnes.

Er zijn tien verschillende bezorgdheden en (mis)concepties uit de data geïdentificeerd. De bezorgdheid die het vaakst wordt genoemd is dat men door de ADR wet de zelfbeschikking over het lichaam kwijt zou zijn en dat de overheid organen zou roven. Dit blijken misconcepties, die lijken te zijn ontstaan doordat het publiek nu actief aan moet geven dat zij geen donor willen zijn. Een andere veelgenoemde bezorgdheid betreft het fenomeen hersendood. Twittersaars geven aan dat zij hersendood niet echt dood vinden. Volgens de medische wetenschap is dit echter een misconceptie, maar deze wordt in stand gehouden door de verhalen over ogenschijnlijk hersendode patiënten die weer herstellen en de denkbeelden van sommige communities.

Een andere bezorgdheid is dat de ADR wet averechts zou werken en alleen maar voor meer Nee-registraties zal zorgen. Deze bezorgdheid lijkt tot stand gekomen door nieuwsberichten waar in staat dat veel mensen zich hebben afgemeld als donor sinds de ADR wet is aangenomen. Het kan hier echter ook gaan om mensen die sowieso al geen orgaandonor willen zijn, die door de nieuwe wet meer het idee hebben dat ze dit kenbaar moeten maken. Of het een misconceptie is dat de ADR wet averechts werkt zal moeten blijken wanneer de wet in werking is.

Verder wordt er bezorgdheid geuit over de handel in organen. Verschillende Twittersaars geven aan dat donororganen worden verkocht aan het buitenland en dat er dus winst mee wordt gemaakt. Uit informatie van Eurotransplant blijkt echter dat dit een misconceptie is, omdat we evenveel organen uit het buitenland ontvangen als we geven en organen in de meeste gevallen gewoon in Nederland blijven. Ook zijn er Twittersaars die bezorgdheid uiten over dat een nabestaande hun donatie tegen zou kunnen houden. Dit is inderdaad het geval en dus is dit geen misconceptie, maar hier zijn wel strenge regels aan verbonden. Wat deze regels precies zijn is echter onduidelijk.

Een andere bezorgdheid waarover wordt getweet is dat kwetsbare groepen zoals

laaggeletterden, wilsonbekwamen en mensen die de Nederlandse taal niet beheersen ongewild orgaandonor kunnen worden. Voor wilsonbekwamen is het duidelijk dat zij geen orgaandonor kunnen worden. Dat deze mensen ongewild orgaandonor kunnen worden is dus een misconceptie. Voor de andere kwetsbare groepen is dit niet met zekerheid te zeggen, omdat hier nog aandacht aan moet worden besteed in toekomstige publiciteitscampagnes. Ook zorgen de regels met betrekking tot homoseksuelen bij orgaandonatie voor bezorgdheden en misconcepties. Twitteraars denken dat homoseksuelen geen orgaandonor mogen worden en noemen dit discriminatie. Aangezien homoseksuelen wel organen mogen doneren is hier sprake van een misconceptie. Deze komt tot stand doordat homoseksuelen geen weefsel en bloed mogen doneren, waardoor mensen denken dat homoseksuelen ook geen organen mogen doneren.

Verder wordt er nog bezorgdheid uitgesproken over de manier waarop artsen omgaan met orgaandonatie. Er gaan negatieve verhalen rond over patiënten die bewegen op de operatietafel en artsen die donoren eerder laten sterven. Deze verhalen houden de misconceptie in stand. Ook noemen enkele Twitteraars de bezorgdheid dat de ADR wet de grondwet zou overtreden op artikel 11 over de onaantastbaarheid van het lichaam. Aangezien de overheid beperkingen op dit artikel ingesteld heeft, is dit geen overtreding van de grondwet en gaat het hier om een misconceptie. Het publiek lijkt niet te weten dat de overheid beperkingen kan instellen op wetsartikelen zoals de onaantastbaarheid van het lichaam. De laatste bezorgdheid die geuit wordt op Twitter is dat een orgaandonor ongewild bij studenten op de snijtafel kan belanden. Dit is geen misconceptie, maar men kan hier wel bezwaar tegen indienen.

In de vorige publiciteitscampagnes blijkt niet erg ingespeeld te zijn op de bezorgdheden en (mis)concepties die door het Twitter-publiek worden genoemd. Wel was er aandacht voor algemene informatieverstrekking en het vergroten van kennis. Hierbij werd vooral verwezen naar de website van de Rijksoverheid over orgaandonatie (*orgaandonorworden.nl*), maar het blijkt dat vooral de mensen die geen orgaandonor zijn niet zelf actief op zoek gaan naar informatie en daar ook geen behoefte aan hebben. Dit zijn echter vaak de mensen die bezorgdheden en (mis)concepties hebben, en dus juist geïnformeerd moeten worden.

Het advies voor toekomstige publiciteitscampagne is om specifieke bezorgdheden en (mis)concepties over de ADR wet en orgaandonatie te adresseren. Op Twitter geven sommige mensen namelijk aan geen orgaandonor (meer) te willen zijn, omdat ze het niet eens zijn met de ADR wet. De bezorgdheden en (mis)concepties zouden kunnen worden verminderd door feitelijke informatie te verstrekken op een toegankelijke manier. Het is belangrijk om dit zowel offline als online consistent door te voeren, waarbij eventueel ook celebrities ingezet kunnen

worden. Ook wordt voorgesteld om sociale druk in te zetten door mensen elkaar op sociale media te laten vragen donor te worden met een link erbij waarmee ze zich meteen kunnen aanmelden. Verder is het belangrijk om bezorgdheden over de ADR wet waar nog maar weinig over bekend is te adresseren, bijvoorbeeld hoe er in de nieuwe situatie wordt omgegaan met de keuze van kwetsbare groepen en op welke gronden nabestaanden donatie kunnen tegenhouden.

Voor een toekomstige publiciteitscampagne wordt ook het advies gegeven om de Rijksoverheid samen te laten werken met de Nederlandse Transplantatie Stichting, omdat op de website van de NTS (*transplantatiestichting.nl*) veel informatie te vinden is die antwoord kan geven op de bezorgdheden en (mis)concepties. Deze informatie ontbreekt op de website van de Rijksoverheid. Als informatie hierover gemakkelijker te vinden wordt, wordt verwacht dat meer mensen hiermee in aanraking zullen komen en dat hun bezorgdheden en (mis)concepties kunnen worden verminderd of zelfs weggenomen. Dit zou uiteindelijk kunnen betekenen dat meer mensen positief tegenover orgaandonatie gaan staan en zich gaan registreren als donor.

Beantwoording hoofdvraag

De twee deelvragen zijn gebruikt om de volgende hoofdvraag te beantwoorden: Wat zijn de percepties rond orgaandonatie van online Twitter-publiek ten tijde van het debat over een nieuw donorregistratiesysteem? Orgaandonatie wordt op verschillende manieren gepercipieerd door het Twitter-publiek. Het platform wordt gebruikt om meningen te uiten, informatie uit te wisselen en bezorgdheden onder woorden te brengen. De nieuwe donorwet is hierbij onlosmakelijk verbonden aan het onderwerp orgaandonatie, en is dan ook het gesprekstema van vele Tweets. Er zijn ongeveer evenveel Tweets geplaatst over de ADR wet als over orgaandonatie in het algemeen. Dit komt door de periode waarin het onderzoek is uitgevoerd, de periode waarin er een debat ontstond over een nieuw donorregistratie systeem en waarin de ADR wet werd aangenomen.

Voor en tegenstanders van orgaandonatie en/of de ADR wet gebruiken Twitter om hun mening te verkondigen en lijken niet ontvankelijk voor de mening van Twitteraars met andere standpunten. Bij veel standpunten die genoemd worden zijn er Twitteraars die hier kritiek op leveren, maar veel ruimte om zich in andere standpunten te verdiepen is er niet. De communities die geïdentificeerd zijn, bestaan uit mensen met grotendeels dezelfde standpunten die over dezelfde onderwerpen converseren. Ze staan niet erg open voor de mening van andere communities en interacteren hier weinig mee. Het idee dat mensen eerder online gaan om hun eigen standpunten te verkondigen dan om overeenstemming te bereiken wordt in dit onderzoek

dus bevestigd.

Het uiten van bezorgdheden en het in stand houden van misconcepties over zowel orgaandonatie als de ADR wet wordt gebruikt om standpunten kracht bij te zetten. Een voorstander van orgaandonatie is echter niet altijd een voorstander van de ADR wet. Hieruit blijkt dat de percepties over orgaandonatie en de ADR wet niet altijd overeenkomen. Al met al speelt de ADR wet een grote rol in de perceptie over orgaandonatie en wordt Twitter vooral gebruikt om hier een mening over te geven.

Verschillende factoren die bijdragen aan de bereidheid om te doneren zoals beschreven in de literatuur zijn ook teruggevonden in dit onderzoek. Het gaat hier om angsten, misconcepties, altruïsme, geloof in verder leven na hersendood, wantrouwen van artsen, religie en de postmortale integriteit van het lichaam. Rationaliteit is ook een factor die in de literatuur wordt genoemd, maar deze is niet teruggevonden in de analyse. Dit kan komen doordat het moeilijk te analyseren is of mensen consistent handelen op basis van rede en dus daadwerkelijk orgaandonor zijn wanneer zij zich hier positief over uitlaten. Uit dit onderzoek blijkt daarnaast dat bezorgdheden en (mis)concepties over de manier waarop orgaandonatie is geregeld in een land bij kan dragen aan de attitude over orgaandonatie in het algemeen.

Discussie

Er was een wisselwerking te zien tussen de aandacht die er voor orgaandonatie was in de politiek, de media en op Twitter. Dit is in lijn met de theorie van agenda setting. Het publiek hechtte belang aan het onderwerp orgaandonatie voor, tijdens en na het debat over het nieuwe donorregistratiesysteem. Er waren echter ook mensen die de media-aandacht voor het onderwerp aangrepen om te verkondigen dat er genoeg zaken belangrijker zijn dan orgaandonatie. De nadruk die de massamedia legt op een onderwerp zorgt dus niet altijd bij het hele publiek voor het idee dat dit onderwerp van belang is.

De vier communities die geïdentificeerd zijn blijken vooral in contact te staan met mensen uit hun eigen community, dus mensen die dezelfde overtuigingen delen. Deze mensen bevinden zich dus inderdaad in de zogenaamde *echo chamber*. Ook het idee dat er op Twitter polariserende communities ontstaan wordt bevestigd in dit onderzoek. Mensen uit deze communities lijken Tweets en andere berichten op dezelfde manier te interpreteren, omdat ze dezelfde culturele achtergrond, economische positie of persoonlijke ervaringen delen. Mensen uit andere communities decoderen dezelfde berichten op een andere manier. Dit is in lijn met het encoding/decoding model.

Daarnaast wordt de invloed die framing kan hebben op attitudes teruggevonden in dit

onderzoek. Twitteraars geven aan negatiever over orgaandonatie te zijn nadat ze met een negatief geframed bericht over orgaandonatie in aanraking komen, zoals *harvesting organs* of orgaanhandel. Mensen die positief over orgaandonatie zijn gebruiken positieve framingen zoals ‘een levensreddend orgaan’. Ook wordt het onderwerp door verschillende nieuwsbronnen op verschillende manieren geframed. Zo wordt er een artikel van de Telegraaf gedeeld met de titel ‘Kriebels van donorwet D66’ en een artikel van de Elsevier genaamd ‘Door D66-nihilisme staat recht op leven onder druk’.

Om ervaringen met orgaandonatie te delen wordt in de Tweets vooral gebruik gemaakt van narratieven. Een voorstander van orgaandonatie Tweette bijvoorbeeld dat het voor hem troost biedt dat de overledene na zijn dood anderen gelukkig maakt. Aangezien het effect van narratieven afhankelijk is van de emotionele impact en levendigheid is het echter de vraag of dit bereikt kan worden binnen de limiet van 280 tekens die een Tweet mag bevatten. Er kan echter wel verwezen worden naar een meer uitgebreid stuk tekst door middel van een link. Statistisch bewijs wordt vooral gebruikt in krantenartikelen, waar bijvoorbeeld wordt genoemd dat 10.000 donoren één donatie per jaar opleveren. Het statistische bewijs is korter op te schrijven en is daardoor wellicht geschikter voor Twitter dan narratieven.

Limitaties en aanbevelingen

Uit de literatuur blijkt volgens het *90-9-1 principe* dat niet iedereen *user generated media* zoals Twitter op dezelfde manier en met dezelfde intensiteit gebruikt. 90% van de gebruikers leest alleen Tweets, 9% plaatst ook reacties en slechts 1% produceert zelf Tweets. De motivatie om zelf te creëren is volgens de literatuur zelfexpressie en zelfactualisatie. In de analyse zijn alleen originele Tweets meegenomen. De besproken thema’s komen dus van een specifieke groep mensen, de mensen die Tweets produceren op Twitter. Een beperking van dit onderzoek is daarom dat de uitkomsten niet te generaliseren zijn voor de Nederlandse bevolking. In de literatuur komen echter wel veel dezelfde onderwerpen terug die ook zijn gevonden in dit onderzoek.

Een andere limitatie kan zijn dat er in dit onderzoek uitsluitend originele Tweets zijn geanalyseerd, en dat er niet is gekeken naar reacties op Tweets of discussies die Twitteraars onderling voeren. Daarnaast blijft het in dit onderzoek onduidelijk hoe de Twitteraars zelf geregistreerd staan in het donorregister, waardoor het moeilijk te achterhalen is hoe groot de groep twijfelaars is.

In vervolgonderzoek zou een bredere bevolkingsgroep bevestigd kunnen worden waarbij ook duidelijk wordt tot welke groep ze behoren. Er kan hierbij ook gekozen worden

om specifieke communities te bevragen, zodat er in toekomstige publiekscampagnes verschillende passende boodschappen kunnen worden uitgedragen die aansluiten bij de communities. De huidige publiekscampagnes richten zich namelijk vooral op de groep twijfelaars in het algemeen.

De betrouwbaarheid van het onderzoek is versterkt door het dubbel coderen van de codes die aan de Tweets zijn gegeven. De intercodeurbetrouwbaarheid bleek goed. Om het onderzoek replicateerbaar te maken is het analyseproces systematisch gerapporteerd. Verder zorgt het gebruik van Twitter voor het achterhalen van percepties die niet gestuurd zijn door bijvoorbeeld een questionnaire en hebben mensen zich met een gevoel van anonimiteit kunnen uiten, waardoor de kans op sociaal wenselijke antwoorden laag is.

De thematische analyse bleek geschikt om de percepties over orgaandonatie van het Twitter-publiek in kaart te brengen. Door het gebruik van Rstudio zijn alle relevante Tweets over het onderwerp aan de dataset toegevoegd. De resultaten van dit onderzoek bleken ook veel overeenkomsten te vertonen met de resultaten van het kwantitatieve onderzoek naar conversatie netwerken van Roel Lutkenhaus dat tevens in samenwerking met de Nierstichting is uitgevoerd.

Dit onderzoek draagt bij aan onderzoek over orgaandonatie, doordat er zowel naar percepties over orgaandonatie als naar percepties over de ADR wet gekeken is. Percepties over de ADR wet blijken even vaak gedeeld te worden als percepties over orgaandonatie, omdat dit onderzoek is uitgevoerd tijdens het debat over en het aannemen van de nieuwe donorwet. Het blijkt dat de manier waarop orgaandonatie is geregeld in een land bepaalde attitudes over orgaandonatie met zich mee brengt. Daarnaast worden de bezorgdheden en (mis)concepties die mensen hebben uitgebreid in dit onderzoek beschreven. Waar in veel eerdere onderzoeken alleen wordt benoemd dat er bepaalde angsten en (mis)concepties over orgaandonatie zijn, wordt in dit onderzoek specifiek benoemd wat deze inhouden.

De resultaten van dit onderzoek en het advies wat daaruit voortkomt kan gebruikt worden voor toekomstige publiekscampagnes over orgaandonatie en het nieuwe donorregistratiesysteem welke in 2020 in werking zal gaan. De onderwerpen die uit de data naar voren zijn gekomen kunnen een leidraad vormen voor de onderwerpen die in deze campagne besproken kunnen worden. Door het in kaart brengen van percepties en bezorgdheden over orgaandonatie en de ADR wet kan hier beter op worden ingespeeld. Hierdoor zijn mensen beter in staat een keuze te maken over orgaandonatie.

Vanaf april 2018 ontstond er enige onzekerheid over de komst van de ADR wet. GeenStijl heeft toen het initiatief genomen om de procedure voor een referendum over de

donorwet in gang te zetten. Dit zou het laatste raadgevend referendum zijn voordat het wordt afgeschaft, zoals in het regeerakkoord is afgesproken. Om een referendum te houden moesten er voor 14 juni 2018 300.000 handtekeningen worden opgehaald. Er zijn echter minder de helft van de benodigde handtekeningen opgehaald, dus het referendum ging niet door (Mebius, 2018). Uiteraard zal het publiek nooit overeenstemming bereiken over het onderwerp orgaandonatie, maar het is aan de overheid en gezondheidsinstanties om het publiek er goed over te informeren zodat ze een gegronde keuze kunnen maken.

Literatuur

- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational behavior and human decision processes*, 50(2), 179-211.
- Allen, M., & Preiss, R. W. (1997). Comparing the persuasiveness of narrative and statistical evidence using meta-analysis. *Communication Research Reports*, 14(2), 125-131.
- ANP. (2010, Oktober 17). Slechts 1 orgaandonor op 12.000 registraties. *Trouw*. Verkregen van <https://www.trouw.nl/home/slechts-1-orgaandonor-op-12-000-registraties~a581713f/>
- Boeije, H. (2010). Doing qualitative analysis. In H. Boeije (Ed.), *Analysis in Qualitative Research*, 93-121. London: Sage Publications Ltd.
- Boynton, G. R., & Richardson Jr, G. W. (2016). Agenda setting in the twenty-first century. *New Media & Society*, 18(9), 1916-1934.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Bryant, J., & Miron, D. (2004). Theory and research in mass communication. *Journal of communication*, 54(4), 662-704.
- CBS. (2017a). Cijfers over donatie en transplantatie. Verkregen van <https://www.transplantatiestichting.nl/cijfers-over-donatie-en-transplantatie>
- CBS. (2017b). Ontwikkeling donorregistraties 2016. Verkregen van <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2017/30/ontwikkeling-donorregistraties-2016>
- CBS. (2017c). Ouderen maken inhaalslag op sociale media. Verkregen van <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2017/26/ouderen-maken-inhaalslag-op-sociale-media>
- Cialdini, R. B., & Cialdini, R. B. (2007). *Influence: The psychology of persuasion*, 173-174. New York: Collins.
- Cialdini, R. B., Kallgren, C. A., & Reno, R. R. (1991). A focus theory of normative conduct: A theoretical refinement and reevaluation of the role of norms in human behavior. *Advances in experimental social psychology*, 24, 201-234. Academic Press.
- Conover, M., Ratkiewicz, J., Francisco, M. R., Gonçalves, B., Menczer, F., & Flammini, A. (2011). Political polarization on twitter. *ICWSM*, 133, 89-96.
- Coördinatiegroep Orgaandonatie. (2008). Masterplan Orgaandonatie. Verkregen van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2008/06/11/masterplan-orgaandonatie>
- Davidson, M. N., & Devney, P. (1991). Attitudinal Barriers to Organ Donation Among Black Americans. *Transplantation Proceedings*, 23, 2431-532.
- DeJong, W., Franz, H. G., Wolfe, S. M., Nathan, H., Payne, D., Reitsma, W., & Beasley, C. (1998). Requesting organ donation: An interview study of donor and nondonor families. *American Journal of Critical Care*, 7(1), 13-23.
- De Joode, S. (2016, Oktober 14). Orgaandonatie: geen pijn, toch narcose. Verkregen van <https://www.plusonline.nl/orgaantransplantatie/orgaandonatie-geen-pijn-toch-narcose>

- Dela. (z.d.). Erfgenamen aanwijzen en onterven. Verkregen van <https://www.dela.nl/voor-leden/testament/erfgenamen-aanwijzen-en-onterven>
- Entman, R. M. (1993). Framing: Toward clarification of a fractured paradigm. *Journal of communication*, 43(4), 51-58.
- Eurotransplant. (z.d.). About Eurotransplant. Verkregen van https://www.eurotransplant.org/cms/index.php?page=about_brief
- Feeley, T. H., & Moon, S.I. (2009). A meta-analytic review of communication campaigns to promote organ donation. *Communication Reports*, 22(2), 63-73.
- Feeley, T. H., & Servoss, T. J. (2005). Examining college students' intentions to become organ donors. *Journal of Health Communication*, 10(3), 237-249.
- Feeley, T. H., & Vincent III, D. (2007). How organ donation is represented in newspaper articles in the United States. *Health communication*, 21(2), 125-131.
- Feeley, T. H., Marshall, H.M., & Reinhart, A. M. (2006). Reactions to narrative and statistical written messages promoting organ donation. *Communication Reports*, 19(2), 89-100.
- Gilbert, N. (Ed.). (2008). *Researching social life*. Sage.
- Golafshani, N. (2003). Understanding reliability and validity in qualitative research. *The qualitative report*, 8(4), 597-606.
- Green, M. C. (2004). Transportation into narrative worlds: The role of prior knowledge and perceived realism. *Discourse processes*, 38(2), 247-266.
- Green, M. C. (2006). Narratives and cancer communication. *Journal of communication*, 56(1).
- Green, M. C., & Brock, T. C. (2000). The role of transportation in the persuasiveness of public narratives. *Journal of personality and social psychology*, 79(5), 701.
- Grosse, K., Chesnevar, C. I., & Maguitman, A. G. (2012). An Argument-based Approach to Mining Opinions from Twitter. *AT*, 918, 408-422.
- Hall, S. (1973). *Encoding and Decoding in the Media Discourse*. CCCS, 7, Birmingham University.
- Hall, S. (2001). Encoding/decoding. *Media and cultural studies: Keywords*, 2.
- Hallahan, K. (1999). Seven models of framing: Implications for public relations. *Journal of public relations research*, 11(3), 205-242.
- Hartstichting. (z.d.). Actieve Donor Registratie (ADR) redt levens. [form]. Verkregen van [https://www.hartstichting.nl/dit-doet-de-hartstichting/actieve-donor-registratie-\(adr\)-redt-levens](https://www.hartstichting.nl/dit-doet-de-hartstichting/actieve-donor-registratie-(adr)-redt-levens)
- Hartstichting. (2015). Campagnes orgaandonatie leveren weinig op. Verkregen van <https://actueel.hartstichting.nl/campagnes-orgaandonatie-leveren-weinig-op/>
- Hoffman, S. J., & Tan, C. (2015). Biological, psychological and social processes that explain celebrities' influence on patients' health-related behaviors. *Archives of Public Health*, 73(1), 3.
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative health research*, 15(9), 1277-1288.
- Hyde, M. K., & White, K.M. (2009). To be a donor or not to be? Applying an extended theory of planned behavior to predict posthumous organ donation intentions. *Journal of Applied Social Psychology*, 39(4), 880-900.

- Joffe, H. (2012). Thematic analysis. *Qualitative research methods in mental health and psychotherapy: A guide for students and practitioners, 1*, 210-23.
- Kahneman, D., & Tversky, A. (2000). Choices, values, and frames. In *Handbook of the Fundamentals of Financial Decision Making: Part I*, 269-278.
- Kata, A. (2012). Anti-vaccine activists, Web 2.0, and the postmodern paradigm—An overview of tactics and tropes used online by the anti-vaccination movement. *Vaccine, 30*(25), 3778-3789.
- Kearney, M. W. (2017). rtweet: Collecting Twitter Data. Verkregen van <https://cran.r-project.org/package=rtweet>
- Kopfman, J. E. (1994). Understanding the willingness to become a potential organ donor: Testing a theoretical explanation. In *annual meeting of the Speech Communication Association, New Orleans, LA*.
- Kopfman, J. E., & Smith, S. W. (1996). Understanding the audiences of a health communication campaign: A discriminant analysis of potential organ donors based on intent to donate. *Journal of Applied Communication, 24*, 22–49.
- Kopfman, J. E., Smith, S. W., Ah Yun, J. K., & Hodges, A. (1998). Affective and cognitive reactions to narrative versus statistical evidence organ donation messages. *Journal of Applied Communication Research, 26*, 279-300.
- Lange, S. S. (1992). Psychosocial, legal, ethical, and cultural aspects of organ donation and transplantation. *Critical Care Nursing Clinics of North America, 4*(1), 25- 42.
- Levin, I. P., Schneider, S. L., & Gaeth, G. J. (1998). All frames are not created equal: A typology and critical analysis of framing effects. *Organizational behavior and human decision processes, 76*(2), 149-188.
- Matesanz, R. (2003). Organ donation, transplantation, and mass media. *Transplantation proceedings, 35*(3), 987-989.
- McCombs, M. (2002). The agenda-setting role of the mass media in the shaping of public opinion. *Mass Media Economics 2002 conference*, London School of Economics
- McCombs, M. E., & Shaw, D.L. (1972). The agenda-setting function of mass media. *Public opinion quarterly, 36*(2), 176-187.
- Mebius, D. (2018, Juni 11). Referendum donorwet valt in het water. *Volkscrant*. Verkregen van <https://www.volkscrant.nl/nieuws-achtergrond/referendum-donorwet-valt-in-het-water~b8c9d4f0/>
- Morgan, S. E., Harrison, T.R., Chewing, L., Davis, L., & DiCorcia, M. (2007). Entertainment (mis) education: The framing of organ donation in entertainment television. *Health Communication, 22*(2), 143-151.
- Morgan, S. E., Movius, L., & Cody, M. J. (2009). The power of narratives: The effect of entertainment television organ donation storylines on the attitudes, knowledge, and behaviors of donors and nondonors. *Journal of Communication, 59*(1), 135-151.
- Morgan, S., & Miller, J. (2002). Communicating about gifts of life: The effect of knowledge, attitudes, and altruism on behavior and behavioral intentions regarding organ donation. *Journal of Applied Communication Research, 30*(2), 163-178.

- Nierstichting. (2018). Doorbraak voor patiënten op wachtlijst donororgaan! Verkregen van <https://www.nierstichting.nl/nieuws/2018/02/doorbraak-voor-patienten-op-wachtlijst-donororgaan/>
- Nierstichting. (z.d.). Nierdonatie bij leven. Verkregen van <https://www.nierstichting.nl/nierdonatie/nierdonatie-bij-leven/>
- NTS. (2018). Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie. Verkregen van https://www.transplantatiestichting.nl/sites/default/files/modelprotocol_postmortale_orgaan-en_weefseldonatie.pdf
- NTS. (z.d.-a). Als de donor hersendood is. Verkregen van <https://www.transplantatiestichting.nl/medische-procedure/donatieprocedure/orgaandonatie/als-de-donor-hersendood>
- NTS. (z.d.-b). Als de donor hartdood is. Verkregen van <https://www.transplantatiestichting.nl/medische-procedure/donatieprocedure/orgaandonatie/donatie-na-hartdood>
- NTS. (z.d.-c). Orgaandonatie als je homoseksueel bent. Verkregen van <https://www.transplantatiestichting.nl/donor-worden/wie-kan-donor-worden/orgaandonatie-als-je-homoseksueel-bent>
- NTS. (z.d.-d). Wetenschappelijk onderzoek. Verkregen van <https://www.transplantatiestichting.nl/donor-worden/hoe-registreren-als-donor/wetenschappelijk-onderzoek>
- Pak, A., & Paroubek, P. (2010). Twitter as a corpus for sentiment analysis and opinion mining. *LREc*. 10.
- Quick, B. L., Kim, D. K., & Meyer, K. (2009). A 15-year review of ABC, CBS, and NBC news coverage of organ donation: Implications for organ donation campaigns. *Health Communication*, 24(2), 137-145.
- Reinhart, A. M., Marshall, H.M., Feeley, T. H., & Tutzauer, F. (2007). The persuasive effects of message framing in organ donation: The mediating role of psychological reactance. *Communication Monographs*, 74(2), 229-255.
- Riessman, C. K. (1993). Narrative analysis. 30. Sage.
- Rijksoverheid. (z.d.-a). Wat verandert de nieuwe donorwet nu precies voor de nabestaanden? Verkregen van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/orgaandonatie-en-weefseldonatie/vraag-en-antwoord/wat-verandert-er-nu-precies-voor-de-nabestaanden>
- Rijksoverheid. (z.d.-b). Hoe kan een nabestaande de registratie in het donorregister aanvechten? Verkregen van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/orgaandonatie-en-weefseldonatie/vraag-en-antwoord/hoe-kan-een-nabestaande-de-registratie-in-het-donorregister-aanvechten>
- Robbins, R. A. (1990). Signing an organ donor card: Psychological factors. *Death studies*, 14(3), 219-229.
- Rocheleau, C. A. (2013). Organ donation intentions and behaviors: application and extension of the theory of planned behavior. *Journal of Applied Social Psychology*, 43(1), 201-213.
- RStudio. (2017). RStudio – Open source and enterprise-ready professional software for R. Verkregen van <https://www.rstudio.com/>

- RTL Z, (2018, Februari 14). Nieuwe donorwet levert voorlopig vooral extra communicatiewerk op. *RTLnieuws*. Verkregen van <https://www.rtlnieuws.nl/gezondheid/nieuwe-donorwet-levert-voorlopig-vooral-extra-communicatiewerk-op>
- Sangers, I. (2018). Het nieuwe donorsysteem: wat gaat er veranderen? *NPO*. Verkregen van <https://npofocus.nl/artikel/7716/het-nieuwe-donorsysteem-wat-gaat-er-veranderen>
- Sanner, M. (1994). Attitudes toward organ donation and transplantation: A model for understanding reactions to medical procedures after death. *Social Science & Medicine*, 38(8), 1141-1152.
- Saub, E. J., Shapiro, J., & Radecki, S. (1998). Do patients want to talk to their physicians about organ donation? Attitudes and knowledge about organ donation: a study of Orange County, California residents. *Journal of Community Health*, 23(6), 407-417.
- Schalkwijk, M. (2016). Eindrapportage campagne-effectonderzoek 'Orgaandonatie'. Verkregen van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2017/06/06/eindrapportage-campagne-effectonderzoek-orgaandonatie>
- Schreier, M. (2014). Qualitative content analysis. *The SAGE handbook of qualitative data analysis*, 170-183.
- Shao, G. (2009). Understanding the appeal of user-generated media: a uses and gratification perspective. *Internet Research*, 19(1), 7-25.
- Skumanich, S. A., & Kintsfather, D. P. (1996). Promoting the organ donor card: A causal model of persuasion effects. *Social Science & Medicine*, 43(3), 401-408.
- Slater, M. D., & Rouner, D. (2002). Entertainment—education and elaboration likelihood: Understanding the processing of narrative persuasion. *Communication Theory*, 12(2), 173-191.
- Snyder, L. B., Hamilton, M.A., Mitchell, E. W., Kiwanuka-Tondo, J., Fleming-Milici, F., & Proctor, D. (2004). A meta-analysis of the effect of mediated health communication campaigns on behavior change in the United States. *Journal of health communication*, 9(1), 71-96.
- Statline. (2017). Donorregistratie; persoonskenmerken. Verkregen van <http://statline.cbs.nl/Statweb/publication/?DM=SLNL&PA=82814NED&D1=a&D2=a&D3=l&VW=T>
- Stevens, M. (1998). Factors influencing decisions about donation of the brain for research purposes. *Age and Ageing*, 27(5), 623-629.
- Sunstein, C. R. (2007). *Republic.com 2.0*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Sweers, A. (2016). 6 fabels over orgaandonatie. Verkregen van <https://www.zorgwelzijn.nl/6-fabels-over-orgaandonatie/>
- Tijmsma, R. (2017). Oproep aan minister De Jonge: aanpakken wachtlijst donororganen. *Longfonds*. Verkregen van <https://www.longfonds.nl/nieuws/oproep-aan-minister-de-jonge-aanpakken-wachtlijst-donororganen>
- Van den Berg, P., Borkus, B., Guns, A., Van der Noort, W., Perik, S., & Stolte, B. (2013). *Jaarevaluatie campagnes zendtijd Rijksoverheid 2012*. Verkregen van

- <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/jaarverslagen/2013/06/27/jaarevaluatie-campagnes-zendtijd-rijksoverheid-2012>
- Van den Berg, P., Borkus, B., Loef, J., Perik, S., & Warmoeskerken, M. (2015). *Jaarevaluatie campagnes Rijksoverheid 2014*. Verkregen van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/jaarverslagen/2015/05/20/jaarevaluatie-campagnes-rijksoverheid-2014>
- Van den Berg, P., Borkus, B., Van der Noort, W., Perik, S., & Warmoeskerken, M. (2014). *Jaarevaluatie campagnes Rijksoverheid 2013*. Verkregen van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/jaarverslagen/2014/05/21/jaarevaluatie-campagnes-rijksoverheid-2013>
- Van den Berg, P., Borkus, B., van Groesen, E., van Kruchten, E., Loef, J., & Warmoeskerken, M (2016). *Jaarevaluatie campagnes Rijksoverheid 2015*. Verkregen van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/jaarverslagen/2016/05/18/jaarevaluatie-campagnes-rijksoverheid-2015>
- Van der Brugge & van Sette, (2016). Masterplan Orgaandonatie aantoonbaar mislukt. *Niernieuws*. Verkregen van <http://www.niernieuws.nl/?action=showcomments&id=8150>
- Van der Veer, N., Boeke, S., & Peters, O. (2017). Nationale Social Media Onderzoek 2017. *Newcom Research & Consultancy B.V.* Verkregen van https://www.marketingonline.nl/sites/default/files/Newcom_Nationale_Social_Media_Onderzoek_2017.pdf
- Van Mierlo, T. (2014). The 1% rule in four digital health social networks: an observational study. *Journal of medical Internet research*, 16(2).
- Van Steenbergen, E. (2018, Februari 13). De nieuwe donorwet: wat verandert er voor u? *NRC*. Verkregen van <https://www.nrc.nl/nieuws/2018/02/13/de-nieuwe-donorwet-wat-verandert-er-voor-u-a1592049>
- Weinstein, N. D. (1988). The precaution adoption process. *Health psychology*, 7(4), 355.
- Yardi, S., & Boyd, D. (2010). Dynamic debates: An analysis of group polarization over time on twitter. *Bulletin of Science, Technology & Society*, 30(5), 316-327.
- Zuiderveen Borgesius, F., Trilling, D., Moeller, J., Bodó, B., de Vreese, C. H., & Helberger, N. (2016). Should we worry about filter bubbles? *Internet Policy Review*, 5(1), 2.