

Rapport kwaliteitskader donatiezorg

Patiëntenfederatie Nederland

Maart 2019

COLOFON

Patiëntenfederatie Nederland

Postbus 1539
3500 BM Utrecht
Orteliuslaan 871
3528 BE Utrecht

Telefoon: (030) 297 03 03
Email: info@patientenfederatie.nl
Website: www.patientenfederatie.nl

De in dit rapport opgenomen informatie mag worden gebruikt met bronvermelding.

Utrecht, Maart 2019

Inhoudsopgave

1	Inleiding	6
1.1	Opzet vragenlijst	7
2	Profiel deelnemers.....	7
3	Resultaten	9
3.1	Achtergrond van de naaste en mogelijke donor	9
3.2	Het gesprek over de donatie	13
3.3	Besluit tot donatie en begeleiding hierbij	18
4	Conclusies en aanbevelingen	29
4.1	Conclusies.....	29
4.2	Aanbevelingen	30

1 Inleiding

Op 13 februari 2018 heeft de Eerste Kamer de nieuwe donorwet aangenomen. Deze wet is erop gericht dat iedere ingezetene van Nederland zijn keuze over donatie vastlegt in het Donorregister. Wie dat na herhaaldelijk aanschrijven¹ niet doet, wordt automatisch geregistreerd met 'geen bezwaar'.

Bij de aanname van deze wet werd in de Eerste Kamer een motie aangenomen over de positie van de familie van de donor bij donatie. In die motie werd gevraagd om een kwaliteitsstandaard te ontwikkelen die een uniforme zorg en omgang met de familie waarborgt. Het is bedoeld voor artsen en andere functionarissen die bij een mogelijke donatie het initiële deel van het donatiegesprek voeren. Dit is het gesprek over de toestemming voor de donatie met de familie.

Voorliggende rapportage geeft inzicht in hoe nabestaanden het initiële deel van het donatiegesprek hebben ervaren. Deze rapportage wordt voorgelegd aan de werkgroep, om in de aanbevelingen rekening te houden met de behoeften van nabestaanden.

Vanwege het ontbreken van een formele organisatie voor nabestaanden, heeft het ministerie van VWS de Patiëntenfederatie Nederland benaderd om ervaringen te bundelen van nabestaanden die te maken hebben gehad met het donatiegesprek. De Patiëntenfederatie heeft het verzoek geaccepteerd, mede vanwege onze beschikking over een panel van 23.000 mensen aan wie wij verschillende vraagstukken kunnen voorleggen.

Onderliggend onderzoek is uitgevoerd van 21 januari tot en met 17 februari 2019. Deelnemers voor dit onderzoek zijn op verschillende manieren geworven:

- Leden van het zorgpanel van Patiëntenfederatie Nederland zijn benaderd. Aan hen is gevraagd of zij ooit moesten beslissen over donatie van organen/weefsel van een naaste die net was overleden. Indien zij tot de doelgroep van het onderzoek behoorden, is hen gevraagd mee te doen aan het onderzoek.
- In het magazine Nabestaanden Contact is een oproep geplaatst mee te doen aan het onderzoek.
- Het panel van de Nederlandse Vereniging voor Nierpatiënten (NVN) is gevraagd om mee te doen.

Uiteindelijk hebben 454 nabestaanden deelgenomen aan het onderzoek.

¹ Minimaal drie keer.

1.1 Opzet vragenlijst

De resultaten geven inzicht in ervaringen van nabestaanden rondom het proces van donatie.

De vragenlijst bestond uit de volgende onderdelen:

- Achtergrond van de donor
- Het gesprek over donatie met zorgverlener(s)
- Besluit tot donatie en bijbehorende begeleiding.

Aan de volgende selectiecriteria moesten deelnemers voldoen:

- 1) Allen hebben een naaste verloren die is overleden in het ziekenhuis
- 2) Door de arts is daarbij gesproken over de mogelijkheid van donatie van weefsels of organen
- 3) De naaste was niet geregistreerd met bezwaar tegen donatie
- 4) Allen zijn aanwezig geweest bij het gesprek over donatie door hun naaste.

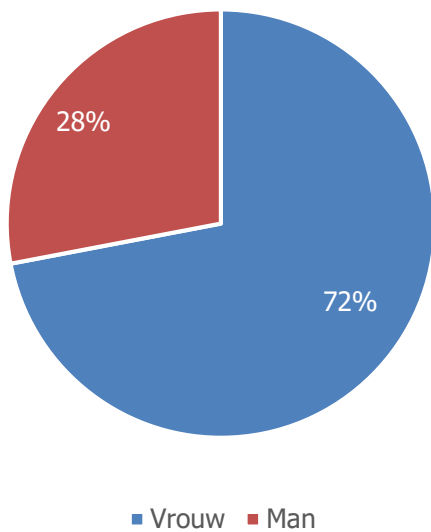
Van de 454 deelnemers voldeden 179 mensen aan deze vier criteria. Zij vormen de doelgroep van dit onderzoek. Het aantal deelnemers per vraag kan variëren, om twee redenen:

- Niet alle vragen zijn op alle deelnemers van toepassing
- Deelnemers zijn niet verplicht vragen in te vullen.

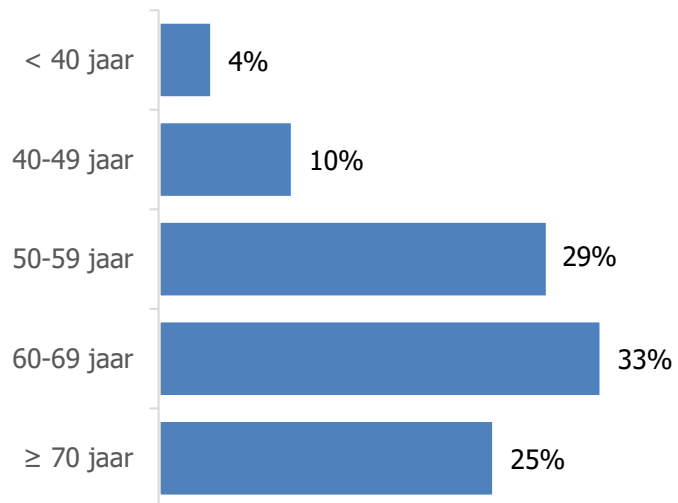
2 Profiel deelnemers

Het profiel van de deelnemers is als volgt samen te vatten:

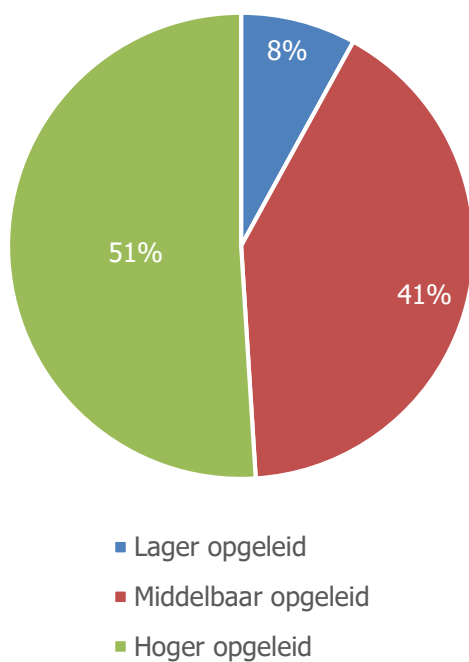
- Figuur 1: 72% van de deelnemers is vrouw en 28% is man.
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 61 jaar.
- Van de deelnemers is 8% lager opgeleid, 41% middelbaar opgeleid en 51% hoger opgeleid (Figuur 3).
 - Lager onderwijs: deelnemers met geen onderwijs afgerond, lagere school, lager beroepsonderwijs en voorbereidend of kort middelbaar beroepsonderwijs.
 - Middelbaar onderwijs: deelnemers met middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs en voortgezet algemeen onderwijs.
 - Hoger onderwijs: deelnemers met hoger beroepsonderwijs, wetenschappelijk onderwijs.
- De deelnemers komen vooral uit Zuid-Holland (19%), Noord-Holland (16%), Noord-Brabant (15%) en Gelderland (15%) (Figuur 4).



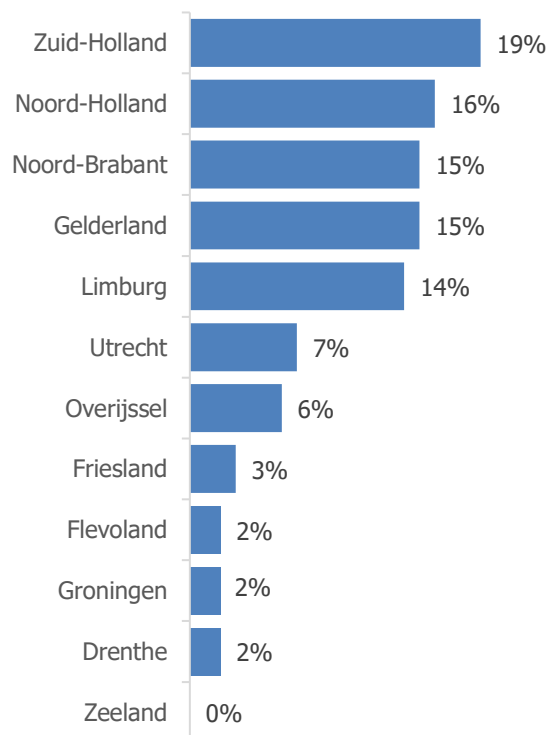
Figuur 1. Ben u een man of een vrouw? (n=179)



Figuur 2. Wat is uw leeftijd? (n=175)



Figuur 3. Wat is de hoogste opleiding die u heeft afgerond? (n=171)

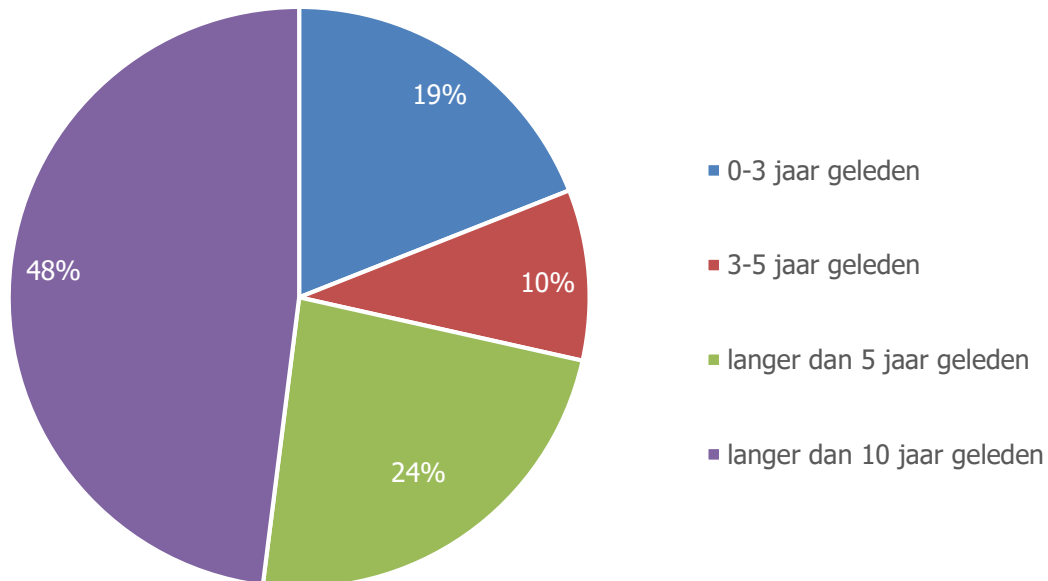


Figuur 4. In welke provincie woont u? (n=177)

3 Resultaten

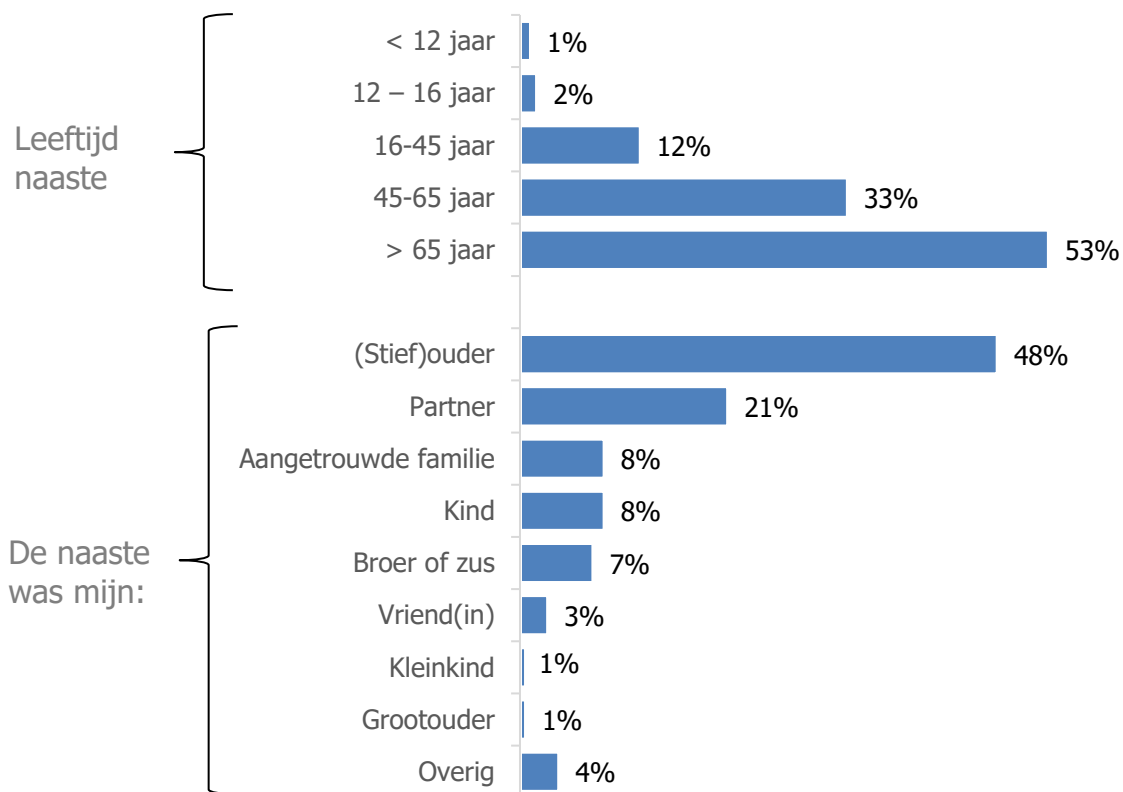
3.1 Achtergrond van de naaste en mogelijke donor

Allereerst is gevraagd hoe lang geleden deelnemers een naaste hebben verloren waarbij gesproken is over mogelijke donatie van weefsels of donoren. In de meeste gevallen was dit langer dan 5 jaar geleden (24%) of meer dan 10 jaar geleden (48%).



Figuur 5. Hoe lang is het geleden dat u een naaste heeft verloren in het ziekenhuis? (n=179)

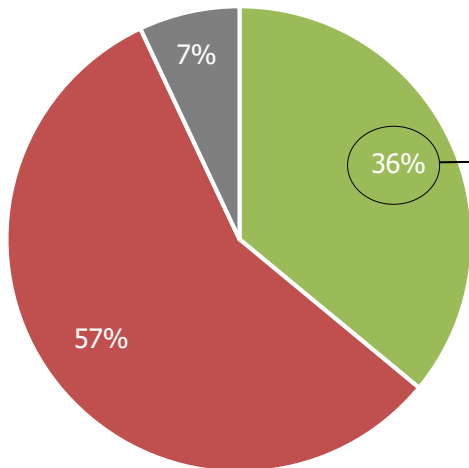
Een meerderheid van deze naasten (53%) was ouder dan 65 jaar, 33% was tussen 45 en 65 jaar oud. Bij bijna de helft van de deelnemers (48%) betrof het hun ouder, bij 21% was het de partner (figuur 6).



Figuur 6.
Wat was de leeftijd van uw naaste? (n=175)
Wat was uw relatie tot uw naaste? De naaste was mijn: (n=179)

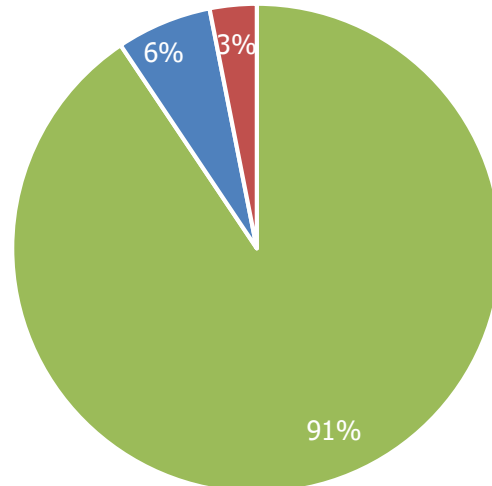
Bij 57% had de naaste geen keuze vastgelegd in het Donorregister, bij 36% was er wel een keuze vastgelegd.

Wanneer er een keuze was vastgelegd, had de naaste in bijna alle gevallen (91%) toestemming gegeven voor donatie. Bij de overige groep werd de keuze overgelaten aan nabestaanden (6%) of aan de deelnemer (3%).



- Ja, keuze vastgelegd
- Nee, keuze niet vastgelegd
- Weet niet

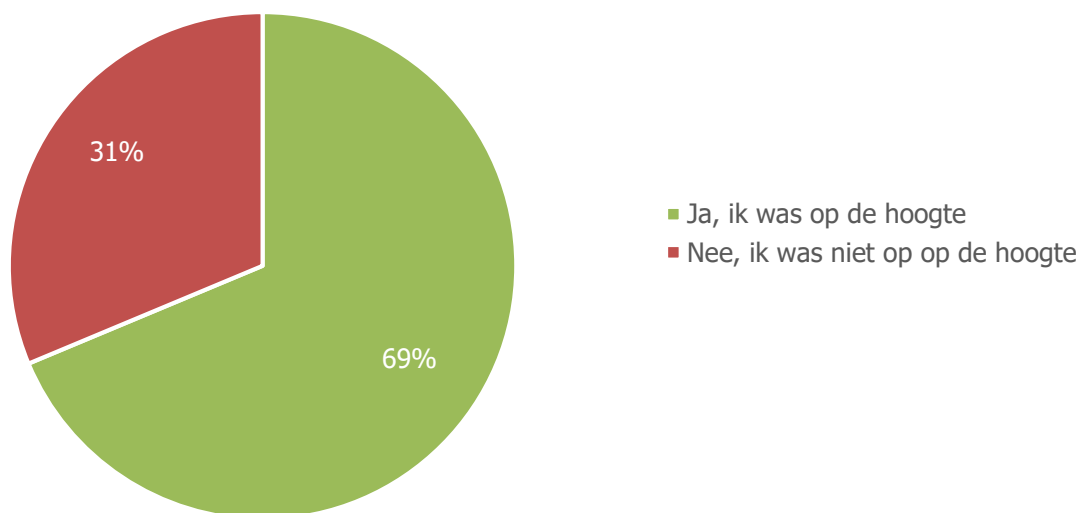
Figuur 7. Had uw naaste een keuze vastgelegd in het Donorregister?
(n=179)



- Mijn naaste had toestemming gegeven voor donatie
- Mijn naaste liet de keuze over aan de nabestaanden
- Mijn naaste liet de keuze over mij

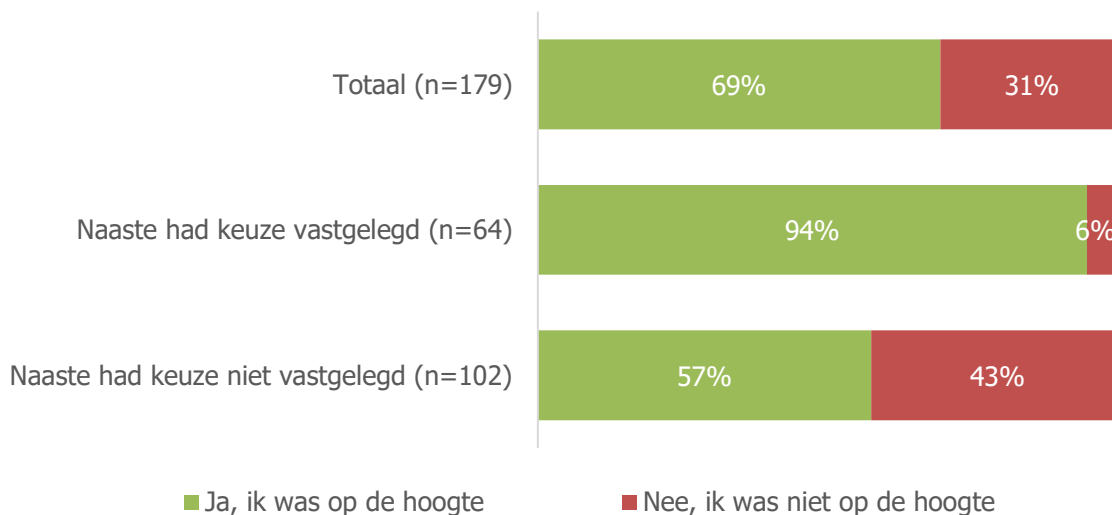
Figuur 8. Welke keuze had uw naaste gemaakt in het donorregister?
(n=64)

Ruim tweederde van de deelnemers was, voordat de arts hen de uitslag van het Donorregister meldde, op de hoogte van de wens van de naaste ten aanzien van donatie van weefsels of organen na overlijden (figuur 9).



Figuur 9. Was u – voordat de arts u de uitslag van het Donorregister meldde- op de hoogte van de wens van de naaste ten aanzien van donatie van weefsels of organen na overlijden? (n=179)

Wanneer de naaste de keuze had vastgelegd in het Donorregister, waren nabestaanden vaker op de hoogte van de wens van de naaste ten aanzien van donatie (figuur 10).



Figuur 10. Was u – voordat de arts u de uitslag van het Donorregister meldde – op de hoogte van de wens van de naaste ten aanzien van donatie van weefsels of organen na overlijden? (n=179)

3.2 Het gesprek over de donatie

Bijna acht op de tien deelnemers vond het moment dat de arts het gesprek over de mogelijke donatie startte gepast. De 21% die dit niet gepast vond, vond het gesprek vooral te vroeg in het proces (figuur 11).

Enkele deelnemers die het gesprek te vroeg vonden, geven als toelichting dat het gesprek direct na overlijden plaatsvond. Andere deelnemers hadden het gevoel dat het allemaal te snel ging. Zij geven aan dat ze overvallen werden met de vraag of niet even apart werden genomen.

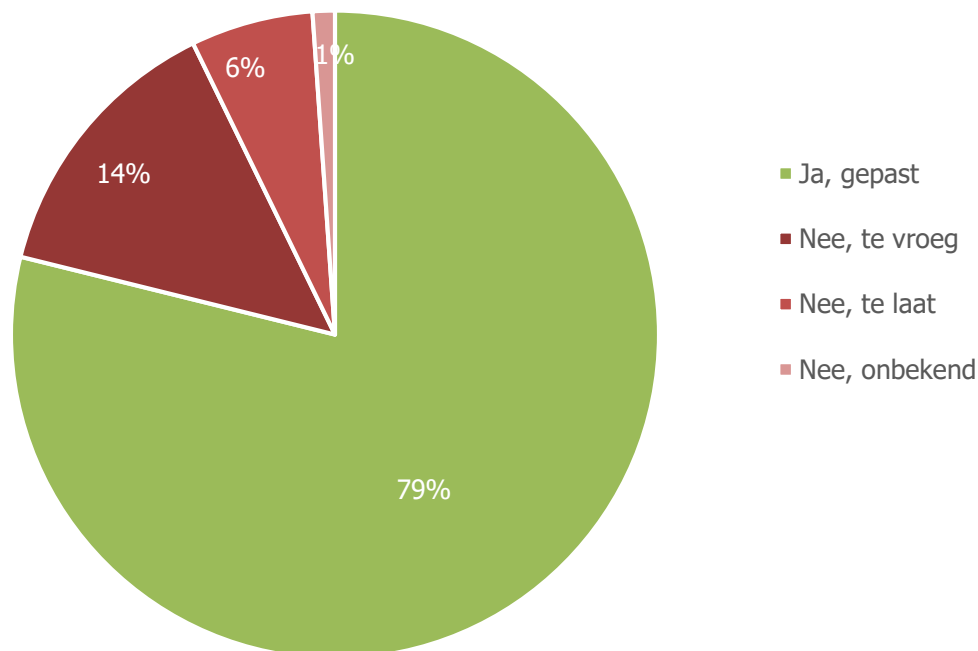
Enkele quotes:

"Mijn vader had net de ogen gesloten en direct kwam de vraag van de arts over de donatie."

"Hij was net overleden en in de kamer zelf werd gevraagd of gedoneerd wilde worden. We hebben er niet eens voor aan tafel hoeven zitten. We werden ook door de vraag overvallen en hebben daarom ook negatief geantwoord. De dagen ervoor was al duidelijk dat het slecht ging. Op dat moment had de vraag ook ter overdenking gesteld kunnen worden."

"Eerst had ze ons eerst goed moeten uitleggen wat er precies met mijn broer aan de hand was, ze ging veel sneller in het proces als wij op dat moment aankonden. We waren net een uur in het ziekenhuis!"

"Mijn zus overleed en de arts vroeg waar haar zoon van 15 bij was of mijn zus donor was. Mijn neefje flipte helemaal bij het idee dat iemand aan zijn moeder zou komen. Dus einde donor verhaal."



Figuur 11. Vond u het moment dat de arts met u het gesprek over mogelijke donatie startte gepast? (n=179)

Indien nee (n=37): Was het gesprek naar uw mening te vroeg in het proces, of juist te laat?

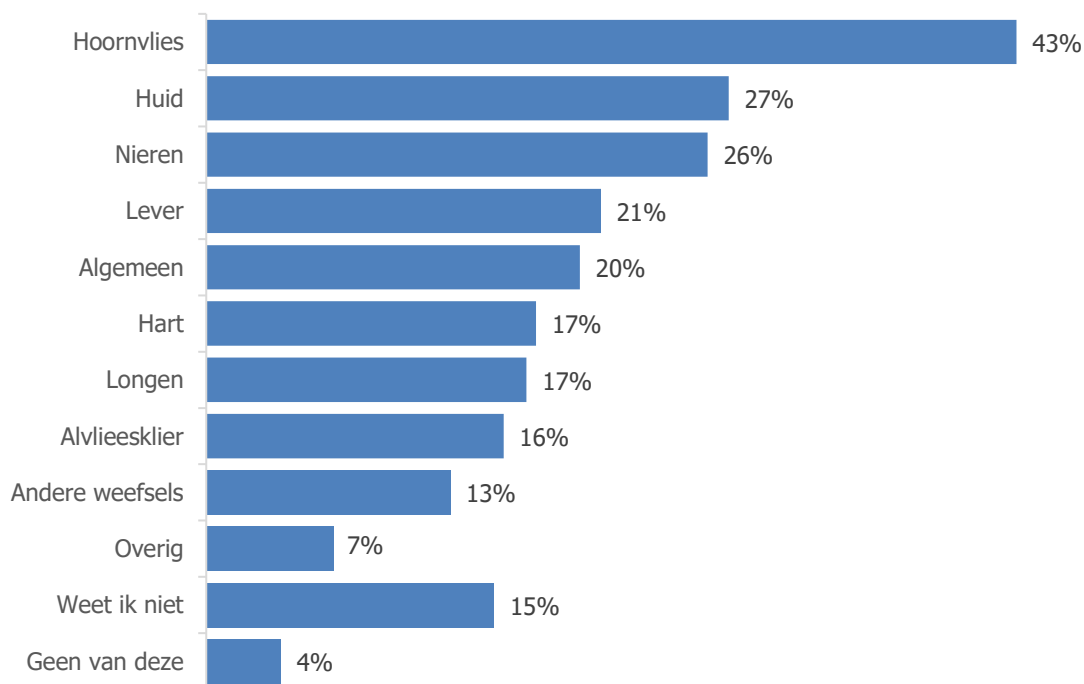
Nabestaanden die van mening zijn dat het gesprek te laat in het proces plaatsvond, hadden dit gesprek liever eerder gevoerd, en niet pas na het overlijden. Anderen geven aan dat zij het initiatief zelf namen, omdat de zorgverlener hiertoe (nog) geen aanstalten maakte.

Enkele quotes:

"Ik heb de arts ingelicht over het feit dat mijn ouder donor was. De arts had naar mijn verwachting anders geen actie ondernomen."

"Het werd gevraagd nadat mijn vader was overleden. Het zou beter zijn geweest als de arts het aan mijn vader gevraagd zou hebben voordat er palliatieve sedatie werd toegepast."

In het gesprek dat deelnemers hadden over de mogelijkheid van donatie, ging het vaak om meer dan één orgaan of weefsel. Relatief vaak ging het hierbij om het hoornvlies (43%), al dan niet in combinatie met andere weefsels en/of organen. Bij de overige antwoorden wordt enkele keren teruggekoppeld dat het om het doneren van bot ging. Ook geven enkele deelnemers daar aan dat de naaste niet meer in aanmerking kwam voor donatie (bijv. door ouderdom of slechte conditie van het lichaam).



Figuur 12. Betrof het gesprek over de donatie de mogelijkheid van het doneren van...? (n=179)

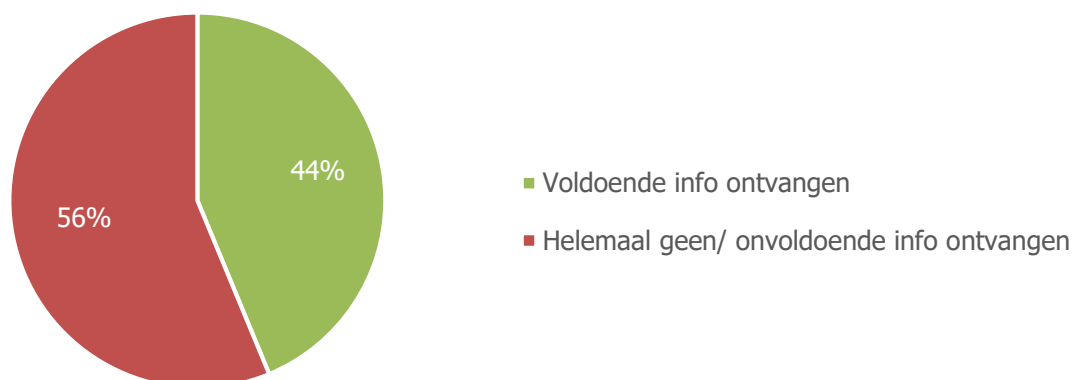
In figuur 13 is weergegeven of nabestaanden tijdens het gesprek voldoende geïnformeerd over wat er zou gaan gebeuren;

- 69% heeft voldoende informatie gekregen over wat er zou gaan gebeuren. Ruim één op de vijf deelnemers heeft hierover geen informatie ontvangen en 9% vond de informatie onvoldoende.
- 58% vindt de informatie over de registratie in het Donorregister voldoende, 4% vond dit onvoldoende. 38% heeft hierover echter geen informatie ontvangen.
- Tot slot heeft 53% voldoende informatie ontvangen over de tijd die de procedure zou innemen, 13% vond dit onvoldoende. Een derde heeft hierover geen informatie ontvangen.



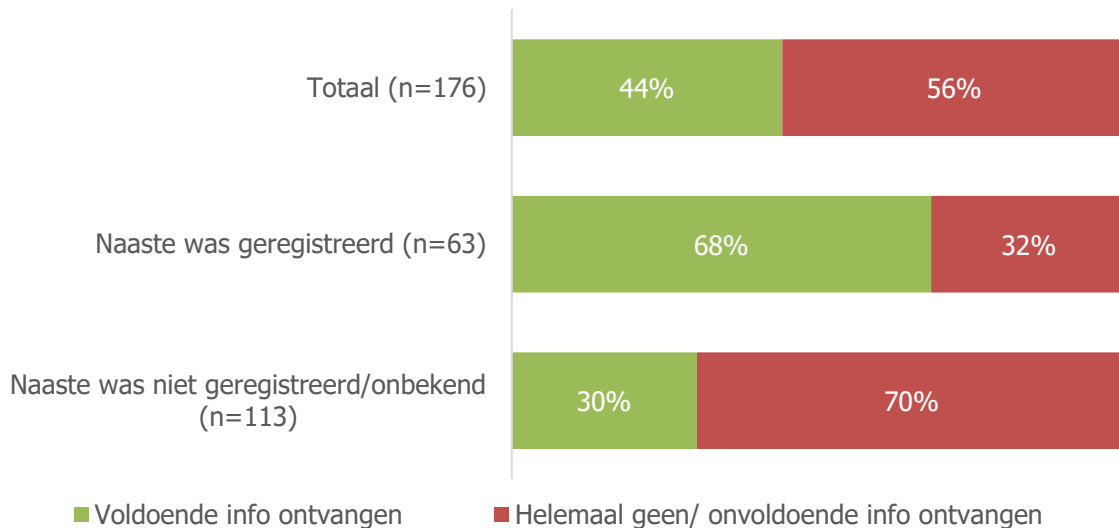
Figuur 13. Heeft u tijdens het gesprek over donatie met de zorgverleners voldoende informatie ontvangen om te weten wat er zou gaan gebeuren? (n=176)

In figuur 14 is een totaalbeeld weergegeven van de mate waarin nabestaanden voldoende geïnformeerd zijn: 44% geeft aan voldoende geïnformeerd te zijn over alle drie onderwerpen. Het overige percentage is ofwel helemaal niet geïnformeerd of onvoldoende geïnformeerd over tenminste een van de onderwerpen.



Figuur 14. Heeft u tijdens het gesprek over donatie met de zorgverleners voldoende informatie ontvangen om te weten wat er zou gaan gebeuren? (n=176)

Deelnemers wier naaste geregistreerd stond in het Donorregister, zijn vaker van mening dat zij voldoende informatie hebben gekregen (figuur 15).



Figuur 15. Heeft u tijdens het gesprek over donatie met de zorgverleners voldoende informatie ontvangen om te weten wat er zou gaan gebeuren? (n=176)

Deelnemers is gevraagd welke informatie zij nog misten in het gesprek. Hierover wordt het volgende teruggekoppeld:

- Het tijdsbestek van het proces is niet voor iedereen duidelijk, hierover zou meer informatie verschaft moeten worden.
- Het effect van donatie op het lichaam is niet voor iedereen duidelijk. Het besef dat een donor kunstmatig in leven wordt gehouden om in aanmerking te blijven voor donorschap is er niet. Nadat de procedure afgerond is, ziet het lichaam er dan anders (bleker) uit. Het is dan prettig als je hier van tevoren over geïnformeerd wordt zodat je hierop voorbereid bent.
- Het gesprek wordt vaak erg kort bevonden en mensen voelen zich overvallen door de donatievraag.

In onderstaande tabel staan enkele quotes.

Waarover had u nog meer informatie willen ontvangen tijdens dit gesprek?

"Waar het voor gebruikt zou worden."

"Over hoe lang alles ging duren. Wij wachtten op de transplantatiecoördinator en spraken hem pas halverwege de middag, terwijl later bleek dat hij al veel eerder in het ziekenhuis was om onderzoeken te (laten) doen."

"Onduidelijk was hoe en in welk tijdsbestek de hele procedure zou zijn."

"Dat voor organen de donor nog in leven moet zijn. Dat weet ik nu, maar toen nog niet."

"Het betrof slechts de vraag of donatie mocht worden uitgevoerd."

"Het gesprek met de arts was erg kort en zakelijk. Het was meer een mededeling: Uw moeder is donor, dus we gaan nu de procedure in gang zetten. Pas in de gesprekken met de transplantatie coördinator werden de details besproken en leerden we pas echt wat het allemaal in zou gaan houden."

"Het hele gesprek duurde slechts 5 minuten. De arts overviel ons erg, want we waren nog de ongunstige prognose van mijn broer aan het verwerken. Daarbij maakte ze een gehaaste indruk, waardoor we ook niet de ruimte voelden om vragen te stellen. We hadden te weinig informatie wat er nu precies met mijn broer was gebeurd, waardoor hij in deze situatie was beland. Men vroeg geen toestemming om orgaandonatie, het werd medegedeeld dat ze een procedure zouden starten."

"Het is van uiterst belang om de volledige informatie te ontvangen over het proces van A tot Z zonder overspoeld te raken door veel te veel informatie. Weeg de hoeveelheid af. Ga voor kwaliteit i.p.v. kwantiteit. Want met goede informatie en communicatie valt of staat alles!"

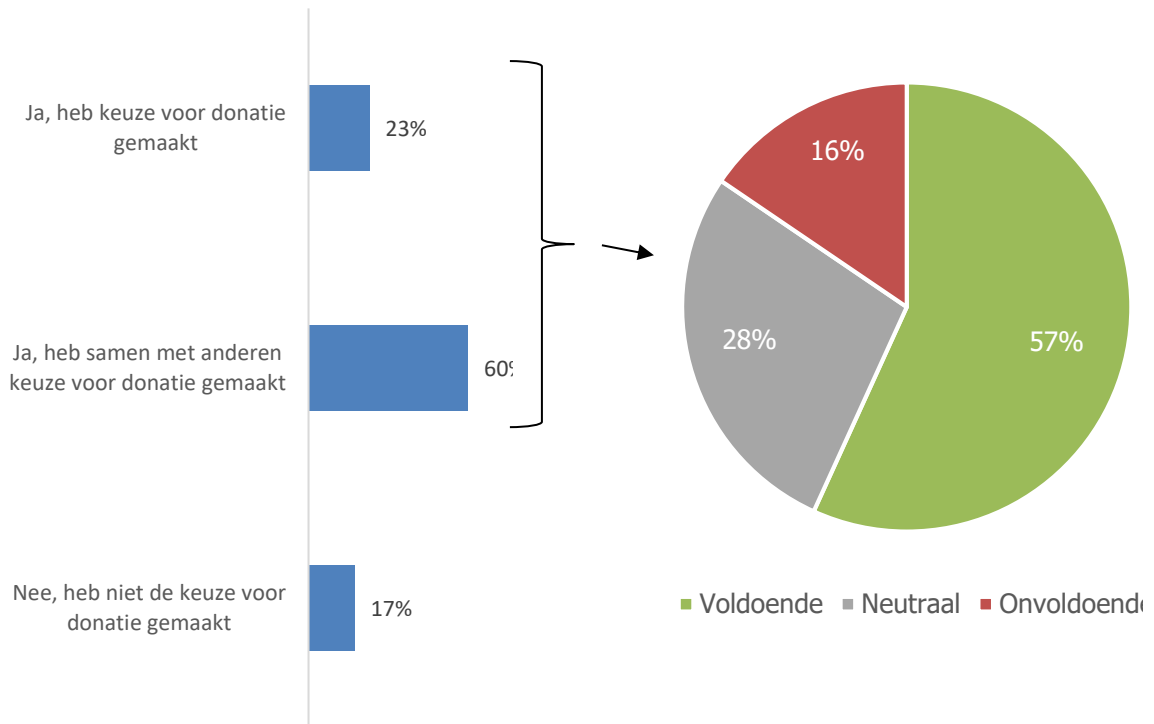
"Ik had graag meer informatie willen hebben over na de donatie. hoe mijn geliefde eruit zou zien."

"Mijn broer is aan apparatuur gelegd ter wille van donatie. Informatie vooraf is niet voldoende gegeven hierover. Vanaf het moment van toestemming (onze moeder van 80+) werd er pas informatie gegeven over de procedure."

3.3 Besluit tot donatie en begeleiding hierbij

Ruim acht op de tien deelnemers heeft de keuze voor wel of niet doneren moeten maken. Het grootste deel hiervan, 60%, heeft deze keuze samen met anderen gemaakt (figuur 16).

De groep die deze keuze moest maken is verdeeld over de begeleiding die zij hierbij kregen van zorgverleners: 57% vond deze begeleiding voldoende, 16% onvoldoende en 28% is neutraal.



Figuur 16. Was u degene die een keuze moest maken voor de donatie? (n=179)

Figuur 17. Wat vond u van de begeleiding door betrokken zorgverleners om tot een besluit te komen over de donatie? (n=148)

Deelnemers is gevraagd wat beter kon in het gesprek met de betrokken zorgverleners over de donatie. Vaak wordt hier aangegeven dat de betrokken zorgverleners meer tijd en aandacht voor het gesprek moeten nemen. Nabestaanden zijn op hun kwetsbaarst op dat moment en dan komt de vraag erg rauw op hun dak, zeker wanneer er onvoldoende tijd voor wordt genomen. Ook geven nabestaanden aan dat zij de vraag over donatie liever voor het overlijden hadden gekregen. Dan is er meer tijd om tot de juiste beslissing te komen. Wanneer alles rustig wordt uitgelegd en het belang van donatie duidelijk wordt gemaakt, is de kans groter dat eventuele twijfel bij nabestaanden wordt weggenomen. In de tabel op de volgende pagina zijn enkele quotes opgenomen.

Wat had er beter gekund in het gesprek met de betrokken zorgverleners over de donatie?

"De vraag kwam direct (te snel) na de mededeling dat verder behandelen niet zinvol was."

"Ik vond de artsen zeer kil en zakelijk. In de gesprekken met de transplantatiecoördinator werd alles pas echt goed uitgelegd en werd overal uitgebreid over gesproken. De artsen die de eerste mededeling deden, hadden iets meer rust en tijd kunnen nemen en ons wat duidelijker kunnen uitleggen dat de eerste stap een uitgebreid gesprek met een coördinator was. Na het gesprek met de artsen bleven we allemaal een beetje beduusd achter. Je moet in een korte tijd twee heftige mededelingen verwerken. Eerst hoor je dat je moeder niet meer leeft, en vervolgens dat ze wilde doneren. Dat laatste waren wij niet per se tegen, maar het is wel een boel emotionele informatie die we in korte tijd moesten verwerken. Dat had mijns inziens anders gekund."

"Mijn overtuiging dat donatie heel belangrijk is werd te niet gedaan door mijn zus. De zorgverlener stopte toen het gesprek zonder er nader op in te gaan tegen mijn zus. Ik denk dat het van betekenis zou zijn geweest als de arts uitgelegd zou hebben hoe belangrijk het is."

"ander tijdstip: van te voren al praten met patiënt."

"Wellicht hadden mijn broers en zussen anders gaan denken over wel of niet orgaandonatie als hen de urgentie daarvan nader was toegelicht."

"Er was weinig gevoel in het gesprek. Er was ineens na de dood een moment van deelneming door de arts en binnen enkele tellen werd gevraagd of wij mee wilden werken."

"Meelevendheid, betrokkenheid, minder kilte."

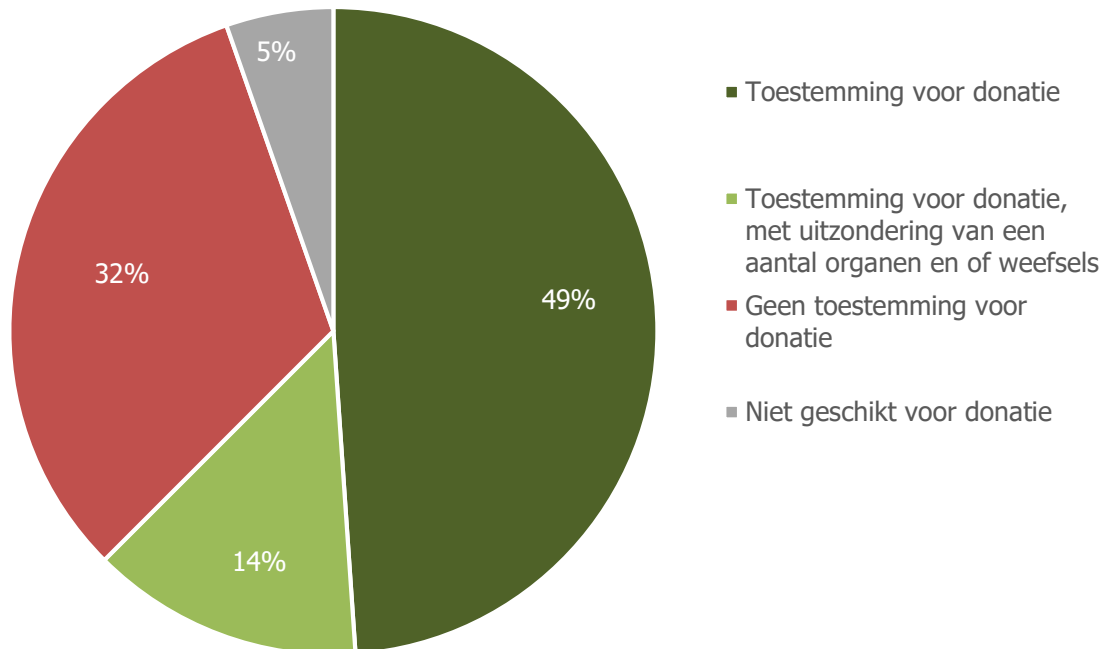
"Ik snap dat donaties binnen een bepaalde tijd moeten gebeuren, maar krap 10 minuten na het overlijden van de belangrijkste persoon in je leven...Als die vraag dan al wordt gesteld alsof ze een pakje boter bij je willen lenen, dan zou je de arts het liefst een klap in zijn gezicht geven! Ook totaal geen blijk van medeleven ontvangen!"

"De waarheid vertellen over orgaandonatie, niet het gezever over altruïsme en egoïsme indien niet wordt gedoneerd."

"Wij hebben zelf bij de arts aangedrongen op donatie. Als het aan hem had gelegen was het niet gebeurd. Wij hadden het gevoel dat hij ons lastig vond. Pas toen er een tweede arts bij kwam die wel met ons mededacht verliep het gesprek beter."

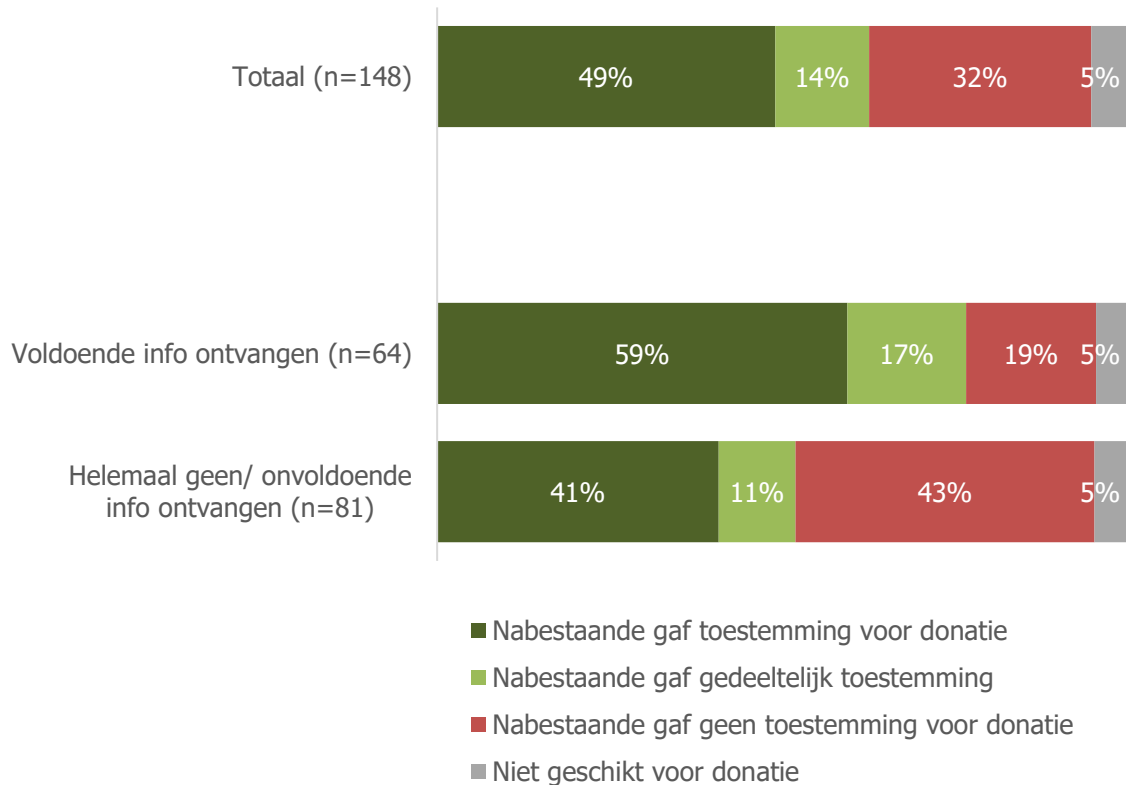
"De vraag stellen in een andere kamer waar de overledene ligt en ook niet direct nadat de persoon is overleden. Eigenlijk eerder al in de dagen ervoor toen het slecht ging, zodat het niet rauw op je dak komt. Meer uitleg over hoe en waarom en graag ook gewoon aan een tafel of bureau waarbij je kan zitten."

Aan deelnemers die een keuze moesten maken voor wel of geen donatie, is gevraagd of zij uiteindelijk toestemming hebben gegeven voor de donatieprocedure. 63% gaf (gedeeltelijke) toestemming voor donatie, 32% gaf geen toestemming en bij 5% kwam de naaste niet meer in aanmerking voor donatie.



Figuur 18. Heeft u uiteindelijk toestemming gegeven voor de donatieprocedure? (n=148)
Basis: groep die een keuze moest maken voor wel/geen donatie.

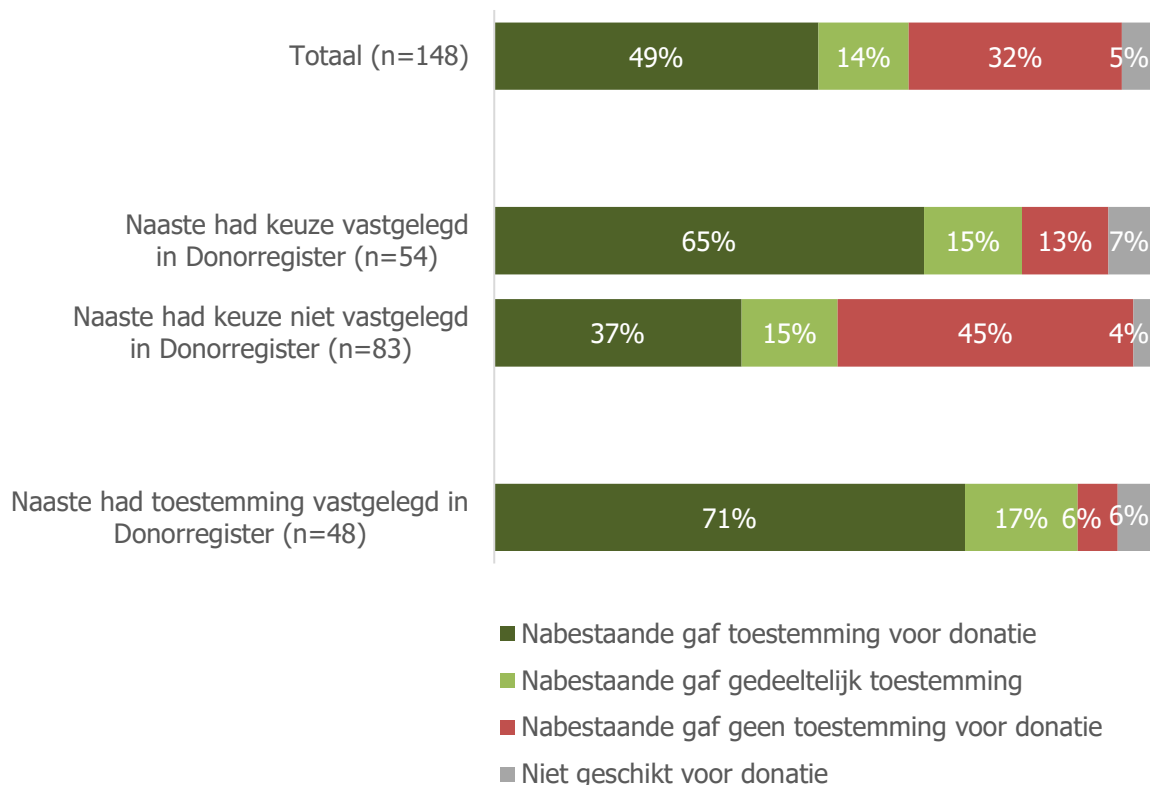
Gekeken is of de mate waarin nabestaanden voldoende geïnformeerd zijn in het gesprek van invloed is op de uiteindelijke toestemming voor donatie. Deelnemers die voldoende geïnformeerd waren om te weten wat er zou gaan gebeuren, hebben vaker (gedeeltelijke) toestemming voor donatie gegeven (figuur 19).



Figuur 19. Heeft u uiteindelijk toestemming gegeven voor de donatieprocedure? (n=148)
Basis: groep die een keuze moest maken voor wel/geen donatie.

Ook is een uitsplitsing gemaakt naar deelnemers wier naaste een keuze had vastgelegd in het Donorregister en deelnemers wier naaste deze keuze niet had vastgelegd. Het vastleggen van een keuze in het Donorregister heeft een positieve invloed op de mate waarin toestemming gegeven wordt door de nabestaande(n).

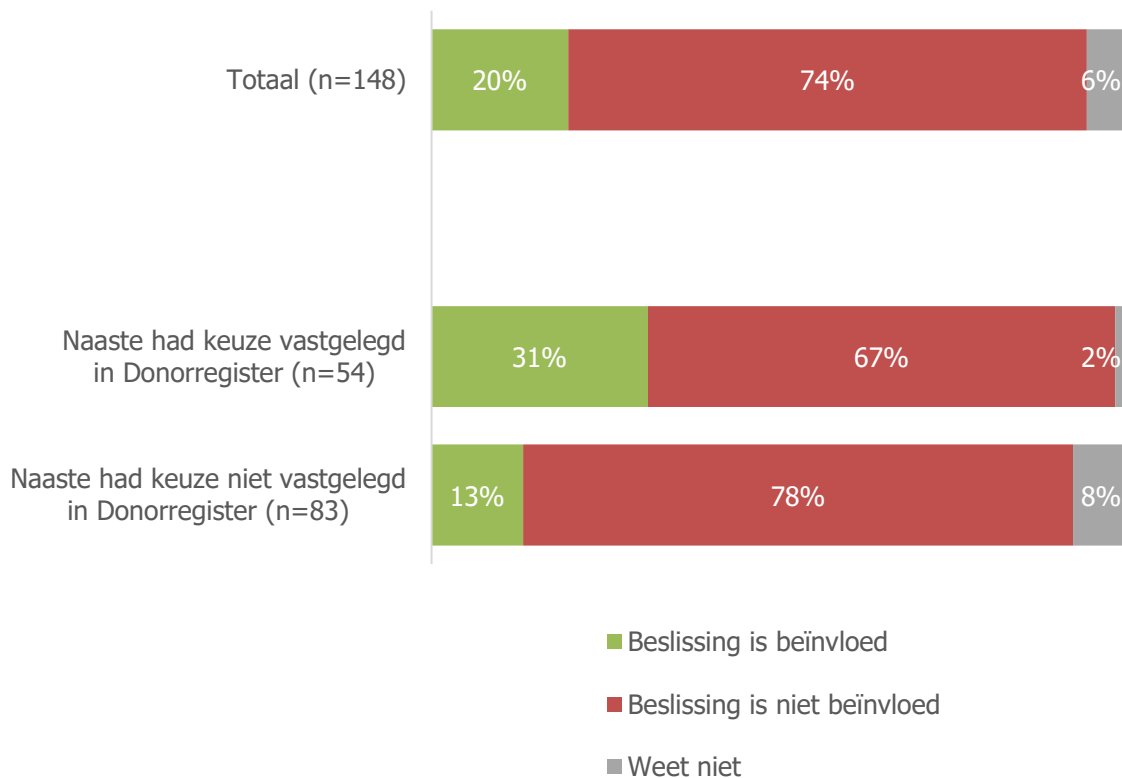
Tot slot zijn de resultaten ook nog weergegeven voor de deelnemers wier naaste toestemming gaf in het Donorregister. Hier zijn de naasten die de keuze aan de nabestaanden overlieten, dus uitgelaten. Van deze groep gaf 88% van de deelnemers (gedeeltelijke) toestemming voor donatie.



Figuur 20. Heeft u uiteindelijk toestemming gegeven voor de donatieprocedure? (n=148)
Basis: groep die een keuze moest maken voor wel/geen donatie.

Wanneer specifiek aan deelnemers wordt gevraagd of hun beslissing beïnvloed is door het feit dat hun naaste zich wel of niet had laten registreren, dan geeft 74% aan dat hun beslissing hierdoor niet beïnvloed is. Vaak geven nabestaanden hierbij aan al op de hoogte te zijn van de wens van de donor, ongeacht of er wel of geen sprake was van een registratie.

In figuur 21 zijn de resultaten uitgesplitst naar de groep deelnemers wier naaste zich wel had laten registreren en de groep deelnemers wier naaste niet geregistreerd stond.



Figuur 21. Is uw beslissing beïnvloed door het feit dat uw naaste zich wel of niet had laten registreren in het donorregister? (n=148)

Van de deelnemers wier naaste zich had laten registreren, geeft 31% aan dat deze registratie de beslissing beïnvloed heeft. Deze deelnemers zeggen veelal dat dit de wens was van de patiënt en dat je die dus respecteert. De deelnemers die aangeven dat de beslissing hierdoor niet is beïnvloed, zeggen vaak dat zij al op de hoogte waren van de donorwens en dat hier geen registratie voor nodig was.

Van de deelnemers wier naaste zich niet had laten registreren, geeft 13% aan dat de beslissing hierdoor is beïnvloed. Zij geven onder meer aan dat het moeilijker wordt om te kiezen. Als de naaste zich wel had laten registreren, dan was de keuze gemakkelijker geweest en was er minder twijfel. In deze groep is de beslissing daarom enkele keren negatief uitgevallen.

De deelnemers die aangeven dat de beslissing hierdoor niet is beïnvloed, geven aan dat zij al op de hoogte waren van de wens van de donor en daar geen registratie voor nodig hadden. Enkele deelnemers binnen deze groep geven aan hier zelf een mening over te hebben en daarom heel goed eigen keuzes hierin kunnen maken. Dit zijn zowel mensen die positief als mensen die negatief tegenover donatie staan.

In de komende tabel zijn enkele toelichtingen uit elke groep deelnemers opgenomen.

Naaste is geregistreerd, beslissing nabestaande is hierdoor beïnvloed

"Als Frank niets geregeld had, weet ik niet of ik er toestemming voor had gegeven." (gaf toestemming)

"De wens om te doneren van mijn naaste ervaar ik als verplichting na te komen." (gaf toestemming)

"Mijn moeder wilde graag doneren en ik respecteerde dat." (gaf toestemming)

Naaste is geregistreerd, beslissing nabestaande is hierdoor niet beïnvloed

"We wisten dat mijn vader donatie prima vond, alleen niet of hij als donor ook geregistreerd stond." (gaf toestemming)

"Ik ben zelf ook geregistreerd en vind dat als ik het niet meer kan gebruiken en het is nog in goede staat dat ik anderen ermee kan helpen" (gaf toestemming)

"Was bij leven altijd een open onderwerp van gesprek" (gaf toestemming)

"Ik wil graag dat nabestaanden het bepalen, niet zomaar de regering" (gaf geen toestemming)

Naaste is niet geregistreerd, beslissing nabestaande is hierdoor beïnvloed

"Als hij toestemming had verleend, hadden wij dit gerespecteerd." (gaf geen toestemming)

"Een ja is fijner als nabestaande." (gaf toestemming)

"Vader had zich moeten registreren. had hij uit 'gemak' / niet over willen nadenken, niet gedaan." (gaf geen toestemming)

Naaste is niet geregistreerd, beslissing nabestaande is hierdoor niet beïnvloed

"Beslissing was niet nodig. Indien mij wordt gevraagd toestemming te geven voor donatie zal ik altijd weigeren." (gaf geen toestemming)

"De overledene is een lichaam voor mij. NIET de persoon die ik bij leven heb gekend." (gaf toestemming)

"Ik wist dat mijn moeder vroeger een donorcodicil had. Maar ze stond niet geregistreerd. Ik vond de mening van mijn broer doorslaggevend (ze had al genoeg geleden) en was het ook met hem eens." (gaf geen toestemming)

"We hadden gesprekken met elkaar gevoerd over donatie en wisten zodoende wat haar wensen waren. Dat is het allerbelangrijkste." (gaf toestemming)

Deelnemers konden toelichten waarom zij wel of geen toestemming voor donatie van hun naaste hebben gegeven. In de tabellen op de volgende pagina's zijn enkele quotes opgenomen.

Toelichtingen deelnemers die toestemming voor donatie hebben gegeven

"Ik heb uiteindelijk toestemming gegeven. Ik wist echt niet wat ik moest zeggen toen mij die vraag werd gesteld. Sterker nog, ik wilde niet eens aan het gesprek deelnemen. Geen verantwoordelijkheid nemen. Het ging niet over mijzelf. Uiteindelijk heeft men wel gezien dat ik er niet uitkwam en kreeg ik de ruimte en de tijd om op de gang te gaan lopen. Daar ging ik in mijn gedachten terug naar wat er nu eigenlijk aan de hand was. Waarop moest ik een antwoord geven? En plots was ik in het moment dat wij er wel eens over hadden gesproken binnen ons gezin. Ik hoorde het mijn man nog zeggen..... als mij iets overkomt mogen ze alles van mij hebben.... en daar was ik ' blij ' mee. Nu was het niet meer - mijn – besluit, maar - zijn - besluit en dat voelde goed. Ik ben terug gegaan en heb gezegd dat het goed was en dat de donatie kon doorgaan."

"Dit was de wens van de overledene, en dat moet je accepteren."

"Mijn (stief)moeder had zelf al 'ja' geregistreerd, en het was een vorm van cynische blijdschap: ze had een lui oog en een oog waar 25 jaar eerder het netvlies gescheurd van was; de brief v/h CBR dat haar rijbewijs verlengd was moest ze met een loep lezen :). Dus dat het hoornvlies bruikbaar was (ze was 82) zou ze zelf heel leuk hebben gevonden ! Dus natuurlijk zei ik ja. Later gebeld en het materiaal was na uitnemen v/d ogen gekeurd en goed genoeg bevonden!"

"Wat is er mooier dan iemand na je dood nog te kunnen helpen."

"Lisa was overtuigd donor, ze zou het niet anders gewild hebben. Als we egoïstisch gereageerd zouden hebben (geen donatie toestaan, terwijl dit wel mogelijk was) zouden we haar onrecht aangedaan hebben. Daarbij zijn we allemaal overtuigd donor."

"Het was de wens van mijn ouder om donor te zijn. Nu heeft mijn ouder andere mensen kunnen helpen en wij hebben toch niets meer aan zijn organen."

"Zij stond niet geregistreerd als donor , maar we wisten dat dit was wat ze gewild zou hebben."

"Zelf initiatief genomen voor orgaandonatie. Mijn dochters dood was een zinloos en dom ongeluk. Met orgaandonatie zou ze een ander kind een kans op leven kunnen geven. Dat is een mooi en troostrijk idee."

"Voor mij persoonlijk, ja, als ik daar een ander mee kan helpen zeker doen. Zonde om het te verbranden."

"Het geeft troost dat andere mensen geholpen worden met de weefsels, zo is het overlijden niet helemaal voor niets geweest."

Toelichtingen deelnemers die gedeeltelijk toestemming voor donatie hebben gegeven

"Donatie van huid wel, hoornvlies is, wanneer je 1 uur daarvoor in de dode ogen van je dochter hebt gekeken, onbespreekbaar."

"De toestemming is (min of meer) verleend; het ging om een hoornvlies, waar mijn vader wel achter gestaan zou hebben. Indien het om grote organen had gedraaid, had ik duidelijker bezwaar gemaakt."

"Wij hebben donatie van de huid uitgesloten omdat dit consequenties had voor thuisopbaring."

"Het hart was niet geschikt voor donatie vanwege reanimatie. Omdat mijn zusje moeite had met donatie van het hart is besloten om de hartkleppen dan ook niet te gebruiken, zodat het hart in-tact bleef en we daarmee tegemoet kwamen aan haar wensen. Ook haar hoornvlies is niet gedoneerd, omdat we daar over twijfelden. De transplantatiecoördinator heeft eigenlijk die besluiten genomen. Omdat mijn moeder al zoveel kon doneren, wilde hij niet dat we nog zouden twijfelen of discussie moesten gaan voeren over die twee zaken waar we niet zeker over waren."

"Wel toestemming gegeven maar geen huid en hoornvlies transplantatie dit i.v.m. afscheid nemen met kinderen van 15 en 16 jaar."

Toelichtingen deelnemers die geen toestemming voor donatie hebben gegeven

"Respectloos, onbeschoft en zeer opdringerig gedrag van de arts. Die ook nog in opleiding was."

"Mijn vader stond er negatief tegenover, mede door onwetendheid en een vooringenomen mening zonder zich op de hoogte te stellen. Dit moment leende zich echt niet ervoor om hem te overtuigen wel akkoord te gaan. Van mijn moeder (die dus net overleden was) wisten we dat zij er neutraal in stond."

"Wij (met name mijn vader) vonden dat niet fijn."

"Mijn man (haar broer), en ik wilden wel toestemming geven. De vriend weigerde en mijn schoonmoeder vond, als ze het gewild had had ze het wel geregeld. Mijn schoonzusje was pas 48 en had een beroerte gehad en daarna een hersenbloeding. Was hersendood, zou afgekoppeld worden omdat er geen toekomst meer was."

"Mijn broer vond dat er genoeg met haar lijf was gesold. Dus we hebben besloten om het niet te doen. Misschien....Als we tijd hadden gehad om er eerst over na te denken, was het misschien anders geweest."

"Eigen baas over lichaam, boos over nieuwe donorwet."

"Het gesprek was eigenlijk vrij snel ten einde. De arts wilde alleen huid, mijn moeder wilde haar lichaam niet aan de buitenkant verminkt hebben, dus geen huiddonatie. Organen waren geen optie, zij is overleden aan multiple organ failure. Haar nieren waren al lange tijd erg slecht. Hart en bloedvaten wat korter, maar ook slecht."

"Er was ook al een autopsie en dat vond ik bij deze onverwachte dodelijke hartinfarct wel voldoende."

Enkele deelnemers hebben nog een algemene opmerking achtergelaten met betrekking tot de donatieprocedure. In onderstaande tabel een kleine selectie hieruit.

Zijn er nog andere zaken die u wilt delen met betrekking tot de donatieprocedure?

"Wil alleen opmerken dat het een heel mooi gegeven is dat we hier de mogelijkheid überhaupt hebben. Het zou alleen op een andere manier onder de aandacht gebracht moeten worden. Meer duidelijkheid en zichtbaar hoe het proces werkt en vooral ook hoe groot het belang is voor de ontvangers. Laat vaker zien wat het voor anderen kan doen, hoe enorm de positieve impact is als iemand een "donatie" mag ontvangen."

"Zorg dat er in het weekend niet alleen een extra team en operatiekamer beschikbaar is voor calamiteiten maar ook voor orgaandonatie. Onze dochter kon met haar organen 5 levens redden, maar de operatie werd tot 3x toe uitgesteld. Heel belastend voor ons als nabestaanden maar komt ook zeker de kwaliteit van de uit te nemen organen niet ten goed. Dat er uiteindelijk gezegd moet worden dat de operatie nu wel uitgevoerd moet worden anders wordt er niets meer afgestaan is best heel heftig als je de wens van he kind graag ten uitvoer wilt brengen."

"Zorg dat artsen in ziekenhuizen beter geïnformeerd zijn en beter begeleid worden in de procedure, ook voor hen is het geen makkelijk proces. Wij zijn door het transplantatie team echt enorm goed begeleid."

"Mijn vader maakte de keus pas vlak voor zijn sterven. Hij wilde alles afstaan, helaas bleek dat alleen zijn weefsel bruikbaar was. Wat ik erg mooi vond was dat na enige tijd bericht kreeg dat t weefsel voor 2 mensen gebruikt is en dat dat gelukt is. Dat doet n mens goed."

"Ik ben heel blij dat in 2020 iedereen boven de 18 jaar iets achter zijn naam heeft staan. Dan is het te hopen dat veel minder mensen een keuze moeten maken voor hun naasten want dat is eigenlijk niet te doen bij een plotseling overlijden. Het was zwaar maar achteraf voelt het zo goed."

"Gemis aan documentatie. Het zou in een zo verwarrende situatie prettig zijn als teruggevallen kan worden op documentatie."

"Het menselijke aspect in deze mag niet uit het oog worden verloren. Wij zijn in de procedure als familie totaal niet empathisch benaderd. We kregen een familiekamer waar de rekening voor de huur van die kamer op onze naam al klaar lag. Er werd nooit gevraagd of we iets wilden eten of drinken. (we moesten die nacht in het ziekenhuis blijven vanwege de procedure) En zo hebben we nog genoeg voorbeelden. De verpleegkundige en de arts van die nacht hebben echt een essentieel aspect laten liggen qua menselijkheid en begeleiding. Over de transplantatiecoördinator en de verpleegkundige van de dagdienst zijn we erg tevreden. De bejegening kan verschil uitmaken of een familie ja of nee zegt tegen een procedure en is nog veel belangrijker dan de informatievoorziening."

"Er wordt (ook in de media) erg de nadruk gelegd op het feit dat orgaandonatie een goede zaak zou zijn. De kansen op succes op lange termijn, de kosten en de bezwaren omtrent het begrip "hersendood" blijven onderbelicht. Dit is een kwalijke zaak! Wij zijn een familie van wetenschappers en sinds de nieuwe donorwet allemaal afgemeld!"

"Als de overledene toestemming geeft en de familie zegt nee, dan gebeurt er niets. Dat vind ik persoonlijk een slechte zaak."

4 Conclusies en aanbevelingen

4.1 Conclusies

Van de 179 deelnemers aan het onderzoek had 36% van de naasten een keuze vastgelegd in het Donorregister. Deze keuze hield meestal toestemming voor donatie in (91%). Het overige percentage naasten liet deze keuze over aan de nabestaanden.

69% van de deelnemers was voorafgaand aan het gesprek met de zorgverlener al op de hoogte van de wens van de naaste ten aanzien van donatie. Wanneer de naaste de keuze in het Donorregister had laten vastleggen, waren nabestaanden hier bovendien vaker van op de hoogte.

79% van de deelnemers vond het moment van het gesprek over mogelijke donatie dat met de zorgverlener plaatsvond gepast. Deelnemers die dit moment niet gepast vonden, gaven vaak aan dat dit te vroeg plaatsvond, namelijk vlak na het overlijden van de naaste.

Niet iedereen is even positief over de mate waarin zorgverleners in dit gesprek informatie geven over wat er gaat gebeuren: 69% kreeg voldoende informatie over wat er zou gebeuren, 58% over de registratie in het Donorregister en 53% over de tijd die de procedure zou innemen. De resterende percentages deelnemers kregen hierover ofwel onvoldoende of helemaal geen informatie. Deelnemers wier naaste geregistreerd stond in het Donorregister, voelen zich vaker voldoende geïnformeerd.

148 deelnemers moesten uiteindelijk een keuze maken voor wel of geen donatie. 57% van deze groep vond de begeleiding van zorgverleners hierbij voldoende. Vaak wordt teruggekoppeld dat meer tijd en aandacht gewenst is tijdens dit keuzeproces. Ook valt het moment van keuze, vlak na het overlijden van de naaste, vaak zwaar.

Uiteindelijk heeft 63% van de deelnemers die een keuze voor donatie moesten maken (gedeeltelijke) toestemming voor donatie gegeven, 32% gaf geen toestemming en bij 5% kon donatie uiteindelijk niet plaatsvinden.

Deelnemers die zich voldoende geïnformeerd voelen na het gesprek met de zorgverlener, stemmen vaker in met donatie. Ook deelnemers wier naaste de keuze had vastgelegd in het Donorregister, stemmen vaker in met donatie.

Vaak heeft registratie in het Donorregister geen invloed op de beslissing die de nabestaande neemt: 74% geeft dit aan. Veel deelnemers geven als reden dat zij de wensen van hun naaste toch wel kennen, omdat hierover met elkaar is gesproken.

4.2 Aanbevelingen

De beslissing om wel of niet over te gaan op donatie is voor nabestaanden erg moeilijk. Zij weten lang niet altijd wat de wens van hun naaste hierin is. Bovendien moeten zij deze beslissing vaak nemen als hun naaste net is overleden.

Dit onderzoek resulteert in enkele aanbevelingen die de keuze voor nabestaanden draaglijker kan maken.

- Het is raadzaam dat zorgverleners indien mogelijk al eerder het gesprek over donatie voeren, met de nabestaanden en met de naaste als de gezondheidssituatie dit nog toestaat. Dit geeft nabestaanden de tijd om een weloverwogen beslissing te nemen. Een pas op de plaats is belangrijk, en dient ook aangegeven te worden dat dit mogelijk is.
- Houding en gedrag van zorgverleners is zeer belangrijk in het gesprek met nabestaanden. Een juiste bejegening van nabestaanden kan het verschil maken. Een persoonlijke aanpak wordt hierbij geprefereerd. Een aanpak die nabestaanden de tijd geeft om een weloverwogen beslissing te nemen.
- Het is belangrijk om mensen duidelijk te maken dat zij al in een eerder stadium het gesprek aangaan met hun naasten. Het helpt nabestaanden bij het maken van een keuze wanneer zij op de hoogte zijn van de wensen van hun naaste.
- Nabestaanden moeten beter geïnformeerd worden over de donatieprocedure zodat zij niet met vragen achterblijven of met onverwachte situaties te maken krijgen. Een brochure die ook in de tijd na donatie nog rustig kan worden doorgelezen, kan hierbij ondersteunen².

² In juli 2017 heeft de rechter een uitspraak gedaan, waarin voor orgaandonatieprocedures altijd schriftelijke informatie gegeven moet worden aan nabestaanden bij het eerste gesprek met de transplantatiecoördinator.