



**rijksuniversiteit  
groningen**

# **Het bespreekbaar maken van orgaandonatie met kinderen**

*Discussing organ donation with children*

**Masterthese Klinische en Ontwikkelingspsychologie  
Onderzoeksverslag**

**R.L. van der Krol**

S1563521  
Oktober 2010  
Afdeling Psychologie  
Rijksuniversiteit Groningen  
Supervisor / Examinator: Prof. Dr. A.V. Ranchor  
Tweede beoordeelaar: Drs. M. Siebelink

## Inhoudsopgave

Samenvatting .....	4
Summary .....	4
Voorwoord .....	6
Hoofdstuk 1 Inleiding.....	7
1.1 Algemene inleiding .....	7
1.2 Achtergrond informatie .....	8
1.3 Moreel verantwoord? .....	9
1.4 Attitude.....	9
1.5 Onderzoeksvraag .....	10
1.6 Determinanten attitude .....	11
1.6.1 Opleidingsniveau.....	11
1.6.2 Geloofsovertuiging .....	12
1.6.3 Eigen registratie in het Donorregister .....	13
1.7 Gedrag en Attitude .....	14
Hoofdstuk 2 Methode.....	16
2.1 Onderzoekspopulatie .....	16
2.2 Procedure.....	16
2.2.1 Werving en selectie.....	16
2.2.2 Periode .....	17
2.2.3 Onderzoeksinstrument .....	17
2.2.4 Uitvoering onderzoek .....	17
2.3 Onderzoeksopzet .....	17
2.3.1 Onderzoeksvariabelen .....	17
2.3.2 Operationalisatie .....	18
2.4 Analyse van de vragen .....	19

Hoofdstuk 3 Resultaten .....	21
3.1 Algemene bevindingen.....	21
3.2 Invloed van demografische gegevens .....	21
3.2.1 <i>Opleidingsniveau</i> .....	21
3.2.2 <i>Geloofsovertuiging</i> .....	22
3.2.3 <i>Donorregistratie</i> .....	22
3.3 Communicatie en attitude.....	23
3.4 Aanvullende resultaten.....	24
Hoofdstuk 4 Discussie.....	26
4.1 Conclusie.....	26
4.2 Discussie.....	27
4.3 Limitaties van het onderzoek .....	28
4.4 Implicaties voor vervolg onderzoek .....	29
Literatuur .....	31
Bijlage 1: Vragenlijst .....	34

## **Samenvatting**

Het doel van deze scriptie was onderzoeken of er een verband bestaat tussen opleidingsniveau, geloofsovertuiging en donorregistratie van ouders en het bespreekbaar (willen) maken van orgaandonatie met kinderen. Er is onderzocht of er een verband is tussen deze drie factoren en 1) in hoeverre er thans over orgaandonatie binnen het gezin is gesproken en 2) de attitude van ouders ten aanzien van onderwijs over orgaandonatie voor kinderen.

Het blijkt dat 84% van de ouders uit dit onderzoek met zijn of haar partner over orgaandonatie heeft gesproken. 27% van de ouders heeft met hun kinderen over het onderwerp gepraat. Daarnaast is het interessant dat bijna 70% van de respondenten een positieve attitude ten aanzien van onderwijs voor kinderen over orgaandonatie heeft.

Er is een verband gevonden tussen positieve donorregistratie van ouders en het bespreekbaar (willen) maken van orgaandonatie met kinderen. Ouders die positief geregistreerd staan hebben vaker gesproken over orgaandonatie binnen het gezin en hebben een meer positieve attitude ten aanzien van onderwijs dan ouders die neutraal of negatief geregistreerd staan. Daarnaast is er geen specifiek verband gevonden tussen opleidingsniveau en geloofsovertuiging en het bespreekbaar (willen) maken van orgaandonatie.

## **Summary**

This paper aims to examine whether there is a relation between, on the one hand, parent's level of education, their religion, and registration in the Donor Registration and, on the other, parents' willingness to discuss organ donation with children. Therefore, it is examined whether there is a relation between these three factors and 1) the extent to which organ donation is subject to parental and parent-child discussion and 2) parents' attitudes towards education for their children about organ donation.

It is found that 84% of the parents in this research have already discussed organ donation amongst themselves; 27% of the parents have talked about organ donation with their children. Interestingly, almost 70% of the respondents have a positive attitude towards education for children about organ donation.

Parents' registration in the Donor Register is positively related to both family discussion about organ donation and attitude towards education. Parents who have registered positively are found to talk about organ donation more often than neutral or negatively

registered parents. Next to that, they also have a more positive attitude towards education about organ donation. No significant relation was found between, on the one hand, level of education and religion type and, on the other hand, family discussion about organ donation and attitude towards education.

## **Voorwoord**

Deze scriptie is geschreven als onderdeel van de Masteropleiding Klinische- en Ontwikkelingspsychologie. Het heeft een tijdje geduurd, maar hij is af! Er is een aantal mensen dat ik een bedankje schuldig ben. Allereerst gaat mijn dank uit naar Marion Siebelink. Zij stond altijd voor me klaar om de scriptie te bespreken en al mijn vragen te beantwoorden! Daarnaast heeft zij mij ook op andere manieren naar obstakels leren kijken en hebben we veel gelachen. Ook wil ik graag professor Adelita Ranchor bedanken, zij heeft mij geregeld van zeer goed en helder commentaar voorzien. Vervolgens wil ik Karin Vermeulen bedanken voor de statistische hulp die zij mij geboden heeft. Daarnaast een bedankje aan alle mensen in mijn directe omgeving waarmee ik veel over de scriptie gesproken heb. Last but not least wil ik mijn vader Rijk en bovenal mijn vriend Johan bedanken. Zij hebben mijn scriptie vele malen gelezen en van verbeterpunten voorzien.

# Hoofdstuk 1 Inleiding

## 1.1 Algemene inleiding

Jaarlijks sterft er een aantal kinderen dat op de wachtlijst staat voor een orgaantransplantatie. Voor hen was het orgaan dat ze nodig hadden om verder te leven niet beschikbaar. Hoewel er de laatste jaren vooruitgang is geboekt met het meer bekendmaken van het belang van donorregistratie bij volwassenen, wordt er in dit kader maar zelden gesproken over orgaandonatie bij kinderen.

Als een kind plotseling overlijdt, staan de ouders voor een moeilijke keuze. Stemmen zij wel of niet in met het doneren van organen van hun kind? Uit onderzoek blijkt dat er verschillende factoren van invloed zijn op dit keuzeproces, waaronder de attitude ten aanzien van orgaandonatie in het algemeen, eigen registratie in het Donorregister en in hoeverre de ouder voorafgaand aan het overlijden van het kind in aanraking is geweest met informatie over orgaandonatie (Rodrigue, Cornell & Howard, 2008). Verder blijkt uit onderzoek bij volwassenen dat het voor het keuzeproces belangrijk is dat de wens van de overledene met betrekking tot orgaandonatie bekend is bij naasten (Siminoff, Gordon, Hewett & Arnold, 2001). Uit onderzoek van de Gallup Organization (1993) blijkt dat 93 % van de respondenten mee gaat met de wens van de overledene, waaruit blijkt dat kennis over de wens van de overledene beslissend kan zijn voor de uiteindelijke beslissing van de familie om al dan niet in te stemmen met donatie. Hieruit kan worden afgeleid dat communicatie over dit onderwerp belangrijk is.

Gelet op het belang van communicatie over orgaandonatie is het in dit kader belangrijk om te weten in hoeverre er thans over orgaandonatie binnen het gezin in een non-crisissituatie gesproken is. Tevens is het belangrijk om te weten wat de houding (attitude) van ouders is ten aanzien van het bespreekbaar maken van orgaandonatie met kinderen via onderwijs.

Hoewel kinderen via de media wel in aanraking komen met het onderwerp orgaandonatie in het algemeen, wordt er in Nederland niet structureel adequate voorlichting over dit thema gegeven aan kinderen. Adequate, neutrale voorlichting via onderwijs kan kinderen helpen na te denken over orgaandonatie.

De doelstelling van dit onderzoek is bekijken of er een verband bestaat tussen opleidingsniveau, geloofsovertuiging en eigen registratie van ouders en het bespreekbaar

(willen) maken van orgaandonatie met kinderen. Vandaar dat er enerzijds wordt gekeken naar het bestaan van een verband tussen deze factoren en in hoeverre er thans binnen het gezin over orgaandonatie gesproken is. Anderzijds wordt er onderzocht of er een verband bestaat tussen deze factoren en de houding van ouders ten aanzien van het bespreekbaar maken van orgaandonatie met kinderen via onderwijs. Eveneens wordt er onderzocht of er een verband bestaat tussen het al dan niet bespreken van orgaandonatie binnen het gezin en het willen van onderwijs.

Eerst zal er een theoretisch kader aan bod komen waarbinnen dit onderzoek gekaderd wordt, vervolgens komen de methode en resultaten van het onderzoek aan de orde en ten slotte volgen de conclusie en discussie met betrekking tot dit onderzoek.

## **1.2 Achtergrond informatie**

Burgers vanaf 18 jaar worden regelmatig opgeroepen om na te denken over het donorschap. Daarentegen worden kinderen niet betrokken in het publiekelijke debat rondom orgaandonatie. Dit kan een belemmerende factor zijn inzake de communicatie over het onderwerp met hen. Kinderen worden niet voorgelicht en aangespoord tot het vormen van een eigen mening met betrekking tot orgaandonatie. Siebelink & Dorscheidt (2008) schrijven in hun artikel dat dit in schril contrast staat met wat het Nederlandse recht voorschrijft; onder andere met het recht dat een kind een eigen mening mag hebben en deze vrijelijk mag uiten, waarbij er passend belang aan deze mening gehecht moet worden in overeenstemming met de leeftijd en rijpheid van het kind. Ook wordt benoemd dat kinderen toegang moeten krijgen tot informatie en materiaal voor het bevorderen van het algemene welzijn en de lichamelijke en geestelijke gezondheid. Ook het recht op zelfbeschikking na de dood wordt aangehaald in het artikel. Uit dit artikel blijkt dat het niet vanzelfsprekend is dat een kind niet mee mag beslissen over zijn of haar donorschap. Daarnaast is het ook niet vanzelfsprekend dat een kind hierover wel wil nadenken, praten en beslissen.

Echter, uit onderzoek van Jeugdpeil in samenwerking met het NOS-Jeugdjournaal bij 2629 kinderen blijkt dat deze groep wel degelijk een mening heeft over orgaandonatie. Van de ondervraagde kinderen tussen de 9 en 14 jaar oud is 93% bekend met het fenomeen orgaandonatie. 67% van de kinderen wil zelf beslissen wat er met hun organen gebeurt na hun dood. Een meerderheid van de kinderen (60%) geeft aan donor te willen worden en meer dan de helft van de kinderen heeft laten blijken op school les over dit onderwerp te willen hebben (Trouw, 2007).



### **1.3 Moreel verantwoord?**

Om een onderwerp met kinderen te kunnen bespreken is het van belang dat zij voldoende besef hebben over het desbetreffende onderwerp. Voor dit onderzoek is het van belang om te weten of kinderen wel na kunnen denken over de dood. Hierbij is de ontwikkeling van een kind van belang. Kinderen vanaf 10 jaar begrijpen dat de dood een onomkeerbaar iets is. Hoe ze over hun eigen dood (kunnen) nadenken hangt van vele factoren af, waaronder cognitieve en emotionele ontwikkeling, verbale mogelijkheden tot het uiten van gevoelens en culturele en religieuze achtergrond (Kenyon, 2001). Vanaf 10-jarige leeftijd vormt zich ook de sociale identiteit. Vanuit deze theorie kunnen kinderen van deze leeftijd nadenken over belangrijke maatschappelijke vraagstukken. Vanuit de morele ontwikkeling blijkt dat kinderen rond de leeftijd van 11 jaar vanuit een hypothese kunnen denken (Kroon, 2005). Ze zouden zichzelf de vraag kunnen stellen: ‘Stel dat mij wat overkomt, wat wil ik dan wat er met mijn organen gebeurt’? Hierdoor zou het onderwerp orgaandonatie met kinderen vanaf deze leeftijd bespreekbaar gemaakt kunnen worden.

Uit het voorgaande blijkt zowel het belang van communicatie over orgaandonatie als het feit dat kinderen vanaf 10 jaar veelal na kunnen en willen denken over het onderwerp. Het is in dit kader belangrijk om te weten hoe ouders tegenover het bespreken van orgaandonatie met hun kinderen staan en welke factoren hier mogelijk verband mee hebben. Om de factoren uit dit onderzoek in kaart te brengen wordt het begrip attitude geïntroduceerd.

### **1.4 Attitude**

Waarom het begrip attitude in dit onderzoek van belang is kan uitgelegd worden aan de hand van onderzoek van Eagly en Chaiken (1993). Zij hebben aangetoond dat attitude een belangrijke voorspeller is van gedrag, attitudes geven mede richting aan gedrag. De relatie tussen attitude en gedrag met betrekking tot orgaandonatie wordt aangetoond door onderzoek van Morgan & Miller (2001). Hieruit blijkt dat men eerder met familieleden zal spreken over wensen na de dood naarmate men meer kennis over orgaandonatie heeft en er een positieve attitude ten grondslag ligt aan orgaandonatie in het algemeen. Wanneer dit het geval is, is men zelfverzekerder en voelt men zich verbonden met eigen ideeën, waardoor onjuiste beelden over orgaandonatie rechtgezet kunnen worden en vragen van familieleden met betrekking tot orgaandonatie beantwoord kunnen worden (Morgan & Miller, 2001). Verscheidene andere onderzoeken (e.g. Morgan, 2004; Newton, Burney, Hay & Ewing, 2010) tonen eveneens aan

dat er vaker over orgaandonatie gecommuniceerd wordt, naarmate men een meer positieve attitude ten aanzien van orgaandonatie in het algemeen heeft.

Attitudes zijn evaluaties van personen over vrijwel alle aspecten van de sociale wereld (Baron, Byrne & Branscombe, 2006) - van evaluaties over personen en objecten tot evaluaties over plaatsen en thema's (Eagly & Chaiken, 1993). Zij stellen ons in staat onze normen en waarden uit te dragen; ze dragen bij aan onze identiteit (Baron, Byrne, Branscombe, 2006). Attitudes worden gedefinieerd als positieve of negatieve gevoelens ten aanzien van onderwerpen en thema's (Keil, 1991). Heerst er een goed gevoel over een onderwerp, dan kan men spreken van een positieve attitude ten aanzien van dit onderwerp. Is dit gevoel slecht dan spreekt men van een negatieve attitude. Attitudes worden beïnvloed door overtuigingen die men heeft. Overtuigingen ontstaan door blootstelling aan omgevingsfactoren gedurende vele jaren, van ouders en andere rolmodellen tot massamedia en opvoeding. Deze overtuigingen hebben invloed op onze identiteit, op de manier hoe men de wereld ziet.

Gezien het feit dat attitudes richting geven aan gedrag, is gedrag een resultaat van onder andere attitude. Hieruit wordt afgeleid dat een positieve attitude ten aanzien van orgaandonatie in het algemeen in positieve zin bijdraagt aan het bespreekbaar (willen) maken van het onderwerp. Afhankelijk van het gebruikte theoretisch kader, de verzamelde gegevens en de onderzoeksvragen, kunnen verschillende indicatoren van attitude onderzocht worden. Aangezien orgaandonatie een onderwerp van maatschappelijke discussie is, is er gekozen om te kijken naar variabelen die ons kunnen laten zien hoe men in het leven staat en over belangrijke maatschappelijke vraagstukken nadenkt. In dit onderzoek wordt gekeken naar culturele, religieuze en maatschappelijke opvattingen die bepalend kunnen zijn voor het bespreekbaar (willen) maken van orgaandonatie met kinderen. Dit wordt gedaan met behulp van de volgende variabelen: opleidingsniveau, geloofsovertuiging en eigen registratie in het Donorregister van ouders.

## **1.5 Onderzoeksvraag**

Uit voorgaande alinea's is uiteengezet welke factoren mogelijk van verband kunnen hebben met het bespreekbaar (willen) maken van orgaandonatie met kinderen. Hieruit komt logischerwijs de volgende onderzoeksvraag naar voren:

*“Bestaat er een verband tussen opleidingsniveau, geloofsovertuiging en donorregistratie van ouders en het bespreekbaar (willen) maken van orgaandonatie met hun kinderen?”*

Op basis van de volgende deelvragen zal de onderzoeksvraag uiteindelijk beantwoord worden:

*1. Bestaat er een verband tussen (1) opleidingsniveau, (2) geloofsovertuiging, (3) donorregistratie, en:*

- a) het thans besproken hebben van orgaandonatie tussen ouders onderling?*
- b) het thans besproken hebben van orgaandonatie tussen ouder en kind?*
- c) de attitude van ouders ten aanzien van onderwijs over orgaandonatie?*

Naast de vraag of er binnen het gezin over orgaandonatie is gesproken is het interessant om te weten of er een verschil in attitude ten aanzien van onderwijs is tussen ouders die thuis wel en diegenen die thuis niet over orgaandonatie hebben gesproken. Zullen ouders die het onderwerp binnen het gezin al besproken hebben, het onderwerp dusdanig belangrijk vinden dat zij ook een meer positieve attitude hebben ten aanzien van onderwijs voor kinderen? Of zijn dit juist de ouders die er thuis niet over praten en het thema daarom liever op school aan de kaak willen stellen? Hieruit volgt de vraag:

*2. Bestaat er een verband tussen de communicatie binnen het gezin over orgaandonatie en de attitude van ouders ten aanzien van onderwijs over orgaandonatie?*

In het vervolg van dit onderzoek komen allereerst de drie determinanten van attitude aan bod. Deze zullen kort worden toegelicht en tevens wordt er uitgelegd waarom juist deze drie gekozen zijn voor dit onderzoek. Hierna volgt er een paragraaf over gedrag en attitude en tot slot volgt het conceptueel model.

## **1.6 Determinanten attitude**

### *1.6.1 Opleidingsniveau*

Opleidingsniveau representeert van de SES-indicatoren (Sociaal Economische Status) de manier waarop men in het leven staat, het niveau van verworven kennis en culturele opvattingen (Bornstein, Hahn, Suwalsky & Haynes, 2003). Conesa et al. (2004) halen in hun artikel onderzoeken aan waaruit blijkt dat opleidingsniveau fundamenteel is voor de attitude ten aanzien van orgaandonatie. Hoogopgeleide personen hebben vaker een meer positieve attitude ten aanzien van orgaandonatie dan minder hoogopgeleiden (Conesa et al. 2003). Hoe

hoger het opleidingsniveau van adolescenten is, hoe positiever de attitude ten aanzien van orgaandonatie. Verder blijkt dat vroege schoolverlaters een meer negatieve attitude hebben (Conesa et al. 2004). Op basis van deze literatuur zijn de volgende hypothesen opgesteld met betrekking tot opleidingsniveau:

*Hypothese 1a: Ouders met een hoog opleidingsniveau hebben orgaandonatie vaker met hun partner besproken dan ouders met een laag opleidingsniveau.*

*Hypothese 1b: Ouders met een hoog opleidingsniveau hebben orgaandonatie vaker met hun kinderen besproken dan ouders met een laag opleidingsniveau.*

*Hypothese 1c: Ouders met een hoog opleidingsniveau hebben een meer positieve attitude ten aanzien van onderwijs over orgaandonatie voor kinderen dan ouders met een laag opleidingsniveau.*

### *1.6.2 Geloofsovertuiging*

De variabele geloofsovertuiging representeert de religieuze overtuigingen die men heeft. Religie heeft een belangrijke invloed op iemands doen en denken. Geloof biedt mensen houvast en gelovigen kunnen zich laten leiden in hun keuzes door hun geestelijk leiders. Hoewel de afweging om organen te doneren een persoonlijke keuze is, kan het geloof een bijdrage leveren aan deze afweging.

De Rooms-katholieke stroming staat positief tegenover orgaandonatie. Verschillende pausen hebben hun volgelingen opgeroepen tot orgaandonatie. Deze stroming ziet orgaandonatie als een daad uit altruïstische beweging: goed en vrijwillig (Eijk, Steemers- van Winkoop, 1996).

Binnen de Islam is er een groeiende tendens om positief tegenover orgaandonatie te staan. De Koran bevat verschillende uitspraken die zowel voor als tegen orgaandonatie pleiten. Hoffer & Zwart (1998) concluderen in hun artikel dat de islamitische ethiek ambivalent is met betrekking tot orgaandonatie.

Binnen de protestantse gemeenschap is orgaandonatie praktisch algemeen aanvaard, hoewel de Nederlands Hervormde Kerk en de Gereformeerde Kerken in Nederland er geen officieel standpunt op na houden (Eijk & Steemers - Van Winkoop, 1996). Over het algemeen

wordt het standpunt gedeeld dat het ontbreken van organen een wederopstanding niet in de weg staat (Donorvoorlichting, 2010).

Religieuze overtuigingen kunnen als raamwerk dienen waarbinnen er al dan niet over orgaandonatie wordt gecommuniceerd. Diegenen die ervaren dat hun religieuze leiders orgaandonatie aanmoedigen, zullen geneigd zijn om een positieve attitude ten aanzien van orgaandonatie aan te nemen. Atheïsten hebben qua religieuze opvatting geen geestelijk referentiepunt, waardoor zij niet via deze weg worden beïnvloed met betrekking tot orgaandonatie. Aangezien de Rooms-katholieke kerk de meest positieve attitude uitdraagt ten aanzien van orgaandonatie zijn de volgende hypothesen met betrekking tot dit onderzoek opgesteld:

*Hypothese 2a: Ouders met het Rooms-katholieke geloof hebben orgaandonatie vaker besproken met hun partner dan ouders met een ander geloof of atheïsten.*

*Hypothese 2b: Ouders met het Rooms-katholieke geloof hebben orgaandonatie vaker besproken met hun kinderen dan ouders met een ander geloof of atheïsten.*

*Hypothese 2c: Ouders met het Rooms-katholieke geloof hebben een meer positieve attitude ten aanzien van onderwijs over orgaandonatie voor kinderen dan ouders met een ander geloof of atheïsten.*

### *1.6.3 Eigen registratie in het Donorregister*

De variabele eigen registratie in het Donorregister draagt een maatschappelijke opvatting uit: het laat zien of men orgaandonatie dusdanig belangrijk vindt, dat men de tijd en moeite neemt om over het onderwerp na te denken en zich te laten registreren. De literatuur over donorregistratie laat zien dat een positieve attitude ten aanzien van orgaandonatie een van de belangrijkste oorzaken is voor het zich laten registreren in het Donorregister (e.g. Brug, Van Vugt, Van den Borne, Brouwers & Van Hooff, 2000).

Uit cijfers van het Donorregister blijkt dat er in augustus 2010 in totaal 5.481.105 mensen in het Donorregister geregistreerd waren. Meer dan de helft hiervan (58,9%) geeft volledige toestemming of toestemming met donatiebeperking. 29,4% geeft geen toestemming en 12,6 % laat de keuze over aan nabestaanden (Donorregistratie, 2010). Diegenen die met

toestemming in het Donorregister geregistreerd staan hebben een positief gevoel ten opzichte van orgaandonatie in het algemeen. Positieve registratie in het Donorregister weerspiegelt hierdoor een positieve attitude ten aanzien van orgaandonatie. Op basis van deze literatuur zijn de volgende hypothesen opgesteld:

*Hypothese 3a: Ouders die positief geregistreerd staan in het Donorregister hebben orgaandonatie vaker met hun partner besproken dan ouders die neutraal of negatief geregistreerd staan.*

*Hypothese 3b: Ouders die positief geregistreerd staan in het Donorregister hebben orgaandonatie vaker met hun kinderen besproken dan ouders die neutraal of negatief geregistreerd staan.*

*Hypothese 3c: Ouders die positief geregistreerd staan in het Donorregister hebben een meer positieve attitude ten aanzien van onderwijs over orgaandonatie dan ouders die neutraal of negatief geregistreerd staan.*

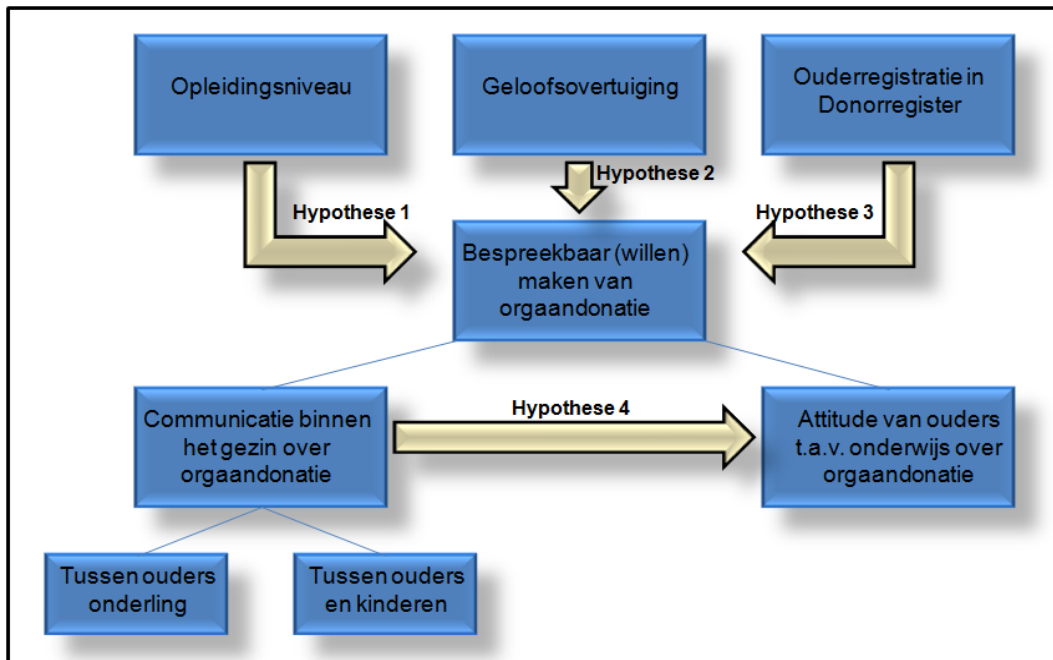
## **1.7 Gedrag en Attitude**

Wanneer men binnen het gezin over orgaandonatie communiceert, kan er vanuit worden gegaan dat men het belangrijk en relevant vindt om wensen betreffende orgaandonatie uit te spreken en tevens van familieleden te horen hoe zij over het onderwerp denken. Er wordt verwacht dat ouders die het onderwerp onderling bespreken en ouders die met hun kind over orgaandonatie communiceren, het onderwerp dusdanig belangrijk vinden dat zij onderwijs over orgaandonatie voor hun kinderen eveneens belangrijk vinden. Hieruit volgen de volgende hypothesen:

*Hypothese 4a: Ouders die orgaandonatie met hun partner hebben besproken hebben een meer positieve attitude ten aanzien van onderwijs over orgaandonatie voor kinderen.*

*Hypothese 4b: Ouders die orgaandonatie met hun kinderen hebben besproken hebben een meer positieve attitude ten aanzien van onderwijs over orgaandonatie voor kinderen.*

Figuur 1: *Conceptueel model*



## **Hoofdstuk 2 Methode**

### **2.1 Onderzoekspopulatie**

De onderzoekspopulatie bestaat uit respondenten die een internetvragenlijst hebben ingevuld. Deze respondenten zijn ouders met de zorg voor kinderen tussen de 0 en 16 jaar. In totaal zijn er 1146 respondenten en zij hebben samen 1591 kinderen in deze leeftijdscategorie. De groep respondenten bestaat uit 830 mannen en 316 vrouwen. Er zijn 478 ouders met kinderen van 0 tot en met 5 jaar, 366 met kinderen van 6 tot en met 9 jaar, 258 met kinderen van 10 en/ of 11 jaar en 489 ouders met de zorg voor kinderen tussen de 12 en 16 jaar.

### **2.2 Procedure**

Eerst zal worden ingegaan op de werving en selectie van de onderzoeksdeelnemers. Vervolgens komen de periode van dataverzameling, een beschrijving van het onderzoeksinstrument en ten slotte de uitvoering van het onderzoek aan bod.

#### *2.2.1 Werving en selectie*

De gegevens voor dit onderzoek zijn afkomstig van de website [www.peil.nl](http://www.peil.nl). Dit is een samenwerking tussen View/Ture BV van Maurice de Hond en No Ties BV. Nederlanders kunnen lid worden van deze site om via internetvragenlijsten hun mening te geven over uiteenlopende, actuele onderwerpen. In 2007 is er onderzoek gedaan met onder andere betrekking tot het thema orgaandonatie. Op dat moment had de site 19.464 panelleden. De website heeft at random 14.000 leden uitgenodigd voor het betreffende onderzoek.

Uiteindelijk hebben 4975 leden (35,5%) meegewerkt aan het onderzoek. Hieruit zijn alle ouders met kinderen tussen de 0 en 16 zijn geselecteerd, aangezien het in dit onderzoek gaat over ouders met kinderen die nog niet volledig beslissingsbevoegd zijn met betrekking tot donorregistratie. Door deze selectie bleven er 1146 respondenten over om als onderzoeksdeelnemer deel te nemen.

Bij de deelvraag of er tussen ouders onderling is gesproken over orgaandonatie, zijn alleen diegenen met een partner geselecteerd. Door deze selectie bleven er voor deze deelvraag 1099 respondenten over. Bij de vragen over registratie in het Donorregister, zijn alleen diegenen



geselecteerd die geregistreerd staan, dit waren 629 onderzoeksdeelnemers (54,8% van het totaal aantal respondenten).

### *2.2.2 Periode*

De internetvragenlijst is afgenomen in de weken 42, 43, 44 en 45 van 2007. In deze weken hebben achtereenvolgens 1363, 2128, 1451 en 33 leden de vragenlijst ingevuld.

### *2.2.3 Onderzoeksinstrument*

De vragenlijst bestond in totaal uit 88 items over zeer uiteenlopende onderwerpen. Voor dit onderzoek zijn alleen de items met betrekking tot geloofsovertuiging, opleidingsniveau en orgaandonatie gebruikt. Men kreeg een vraag op zijn of haar computer te zien en kon vervolgens het antwoord selecteren wat op hen van toepassing was. De vragenlijst bestond uit dichotome items (ja/ nee), meerkeuze items en open items. Sommige items waren aan elkaar gekoppeld. Bij deze items ging men als men 'ja' antwoordde, door naar een andere vraag dan wanneer er 'nee' op het item werd geantwoord. Het was bij een aantal vragen ook mogelijk meerdere antwoorden aan te vinken. In bijlage 1 zijn de vragen met betrekking tot orgaandonatie te vinden.

### *2.2.4 Uitvoering onderzoek*

De aldus verkregen data zijn met behulp van SPSS 17 geanalyseerd.

## **2.3 Onderzoeksopzet**

Eerst zullen de onderzoeksvariabelen besproken worden en vervolgens zal de operationalisatie van deze variabelen aan bod komen.

### *2.3.1 Onderzoeksvariabelen*

De afhankelijke variabelen in dit onderzoek zijn:

1. Het bespreken van orgaandonatie binnen het gezin (tussen ouders onderling en tussen ouder en kind)
2. De attitude van ouders ten aanzien van onderwijs over orgaandonatie voor kinderen

De onafhankelijke variabelen in het onderzoek zijn opleidingsniveau van ouders, geloofsovertuiging van ouders en eigen registratie van ouders in het Donorregister. Alle onafhankelijke variabelen zijn onder te verdelen in verschillende categorieën. De variabele *opleidingsniveau* is onder te verdelen in vijf verschillende groepen (Universiteit/ HBO; Gymnasium/ Atheneum/ HBS; Havo/ Mulo/ MBO; Mavo/ Ulo/ Huishoudschool; lagere school). Aangezien de beschrijvende statistieken hebben laten zien dat deze verschillende groepen geen extra informatie verschaffen, is er voor gekozen om deze variabele zo op te delen dat er twee groepen ontstaan zodat het verschil tussen hoog – laag beter tot zijn recht komt. Er is een groep respondenten met een *hoog* opleidingsniveau (Universiteit/ HBO; Gymnasium/ Atheneum/ HBS) en een groep met een *laag* opleidingsniveau (Havo/ Mulo/ MBO; Mavo/ Ulo/ Huishoudschool; lagere school) gecreëerd.

De variabele *geloofsovertuiging* is onder te verdelen in zes verschillende categorieën: Atheïst; Rooms-katholiek; Nederlands Hervormd; Gereformeerd; Islam; Overige. Aangezien de hypothesen getoetst dienen te worden (Rooms-katholieke ouders in vergelijking met Atheïsten en Overige geloven) zijn er drie groepen gecreëerd: Rooms-katholieke ouders, atheïstische ouders en ouders met overige geloofsovertuigingen.

Voor de variabele *donorregistratie* zijn alleen de respondenten gebruikt die in het Donorregister geregistreerd staan. Deze variabele is vervolgens onder te verdelen in drie groepen: ouders die toestemming hebben gegeven voor donatie (positieve registratie), ouders die bezwaar hebben aangetekend (negatieve registratie) en ouders die de keuze over laten aan nabestaanden (neutrale registratie).

Tabel 1: *Overzicht van de gebruikte variabelen en de waarden die zij kunnen aannemen.*

Variabele	Waarden
Attitude van ouders ten aanzien van onderwijs	Positief/ Negatief
Communicatie binnen gezin	Ja/ Nee
Geloofsovertuiging	Rooms-katholiek/ Atheïst/ Overig
Opleidingsniveau	Hoog/ Laag
Donorregistratie	Positief/ Negatief/ Neutraal

### 2.3.2 Operationalisatie

De operationalisatie van de variabele ‘communicatie binnen het gezin’ zijn de antwoorden op de vragen: *heeft u met uw partner weleens gesproken over orgaandonatie en heeft u met uw*

*kind weleens gesproken over orgaandonatie*. Deze vragen konden beantwoord worden met *ja* en *nee*. Hoe meer *ja* is geantwoord in een bepaalde groep (op basis van de onafhankelijke variabelen), des te vaker is er gecommuniceerd over orgaandonatie binnen het gezin in deze groep. Hoe meer *nee* geantwoord is op deze vragen binnen een bepaalde groep, des te minder vaak is orgaandonatie binnen het gezin ter sprake gekomen in deze groep.

De operationalisatie van de variabele ‘attitude ten aanzien van onderwijs’ is het antwoord op de vraag: *hoe zou u neutraal onderwijs over orgaandonatie voor uw kinderen vinden*. Deze vraag kon beantwoord worden met *erg goed, goed, neutraal, niet nodig, onwenselijk*. Er is voor gekozen om deze variabele te minimaliseren tot drie groepen, zodat er een hogere power ontstaat waardoor de verschillen tussen de groepen beter tot zijn recht komen en er eerder significante verschillen worden gevonden. Hierdoor zijn de groepen *goed* (erg goed, goed), *neutraal* (neutraal) en *niet goed* (niet nodig, onwenselijk) ontstaan. Hoe meer *goed* ten opzichte van *niet goed* op deze vraag is geantwoord door een bepaalde groep, des te positiever de attitude ten aanzien van onderwijs over orgaandonatie voor kinderen is in deze groep.

Het verband tussen gedrag, het besproken hebben van < orgaandonatie binnen het gezin, en de attitude ten aanzien van onderwijs voor kinderen over orgaandonatie is tevens onderzocht.

## **2.4 Analyse van de vragen**

Gezien de aard van de gestelde vragen en de daarbij behorende antwoorden, is ervoor gekozen het onderzoek beschrijvend te houden. De afhankelijke variabelen die onderzocht worden zijn categorisch van aard, vandaar dat er is gekozen voor een Chi Kwadraat toets. Deze toets toetst of er verschillen zijn tussen de verschillende groepen die gecreëerd zijn op basis van de onafhankelijke variabelen. Ook geeft deze toets aan of deze verschillen significant zijn of niet. Aan de hand van resultaten van de analyse, wordt gekeken hoe de groepen ten opzichte van elkaar verschillen. Er wordt gekeken naar percentuele verschillen.

De Chi Kwadraat toets vereist dat elke cel voldoende observaties bevat. Aangezien het aantal respondenten erg groot is (N = 1146) en elke groep vele respondenten omvat, is dit in overeenstemming met de statistische vereiste.

Tabel 2: *De opdeling van onafhankelijke variabelen in verschillende categorieën en het aantal (N) respondenten in de desbetreffende categorie.*

<b>Variabele</b>	<b>N</b>
<b>Geloofsovertuiging</b>	
Atheïst	533
Rooms-katholiek	255
Overig	358
<b>Opleidingsniveau</b>	
Hoog	627
Laag	519
<b>Donorregistratie</b>	
Positief	504
Negatief	65
Neutraal	60

## Hoofdstuk 3 Resultaten

In dit hoofdstuk komen de resultaten aan de orde waarmee de onderzoeksvragen beantwoord kunnen worden. De hypothesen zijn in de inleiding theoretisch onderbouwd.

### 3.1 Algemene bevindingen

De beschrijvende statistieken laten zien dat 1099 respondenten een partner hebben. Hiervan hebben 925 respondenten het onderwerp orgaandonatie met hun partner bespreekbaar gemaakt (84,2%) en 174 respondenten hebben dit niet gedaan (15,8%). Daarnaast is te zien dat 309 van de 1146 ouders (27%) wel met hun kind(eren) over orgaandonatie hebben gesproken, 837 ouders (73%) hebben dit niet gedaan.

### 3.2 Invloed van demografische gegevens

#### 3.2.1 Opleidingsniveau

De verschillende groepen met betrekking tot opleidingsniveau laten geen significante verschillen ten opzichte van elkaar zien in mate van communicatie over orgaandonatie tussen ouders onderling ( $X^2(1) = 0,63$  en  $p = 0,426$ ) en tussen ouder en kind ( $X^2(1) = 0,46$  en  $p = 0,499$ ). Wel laten de groepen een significant verschil ten opzichte van elkaar zien inzake de attitude ten aanzien van onderwijs over orgaandonatie voor kinderen ( $X^2(2) = 7,27$  en  $p = 0,026$ ). Bij verdere analyse blijkt dit verschil zich echter alleen te uiten in het feit dat ouders met een laag opleidingsniveau significant vaker neutraal tegenover onderwijs voor kinderen staan dan ouders met een hoog opleidingsniveau. Er wordt geen significant verschil gevonden tussen de twee groepen ten aanzien van het *goed* dan wel *niet goed* vinden van onderwijs voor kinderen ( $X^2(1) = 0,151$  en  $p = 0,697$ ).

Aangezien er geen specifiek verband is gevonden tussen opleidingsniveau van ouders en het bespreekbaar (willen) maken van orgaandonatie, worden hypothesen 1a, 1b en 1c worden verworpen.

Tabel 3: Verband tussen opleidingsniveau en 1) communicatie tussen ouders onderling en 2) tussen ouder en kind en 3) de attitude ten aanzien van onderwijs over orgaandonatie.

Variabele	N	Waarde	Df	Asymp. Sig
Communicatie ouders	1099	0,63	1	0,426
Communicatie ouder-kind	1146	0,46	1	0,499
Attitude onderwijs	980	0,151	1	0,697

### 3.2.2 Geloofsovertuiging

De verschillende groepen met betrekking tot geloofsovertuiging laten geen significante verschillen ten opzichte van elkaar zien in mate van communicatie over orgaandonatie tussen ouders onderling ( $X^2(2) = 5,37$  en  $p = 0,068$ ) en tussen ouder en kind ( $X^2(2) = 0,46$  en  $p = 0,793$ ). Ook laten de groepen geen significante verschillen ten opzichte van elkaar zien met betrekking tot de attitude ten aanzien van onderwijs over orgaandonatie voor kinderen ( $X^2(4) = 5,59$  en  $p = 0,108$ ).

Aangezien er geen specifiek verband is gevonden tussen geloofsovertuiging van ouders en het bespreekbaar (willen) maken van orgaandonatie, worden hypothesen 2a, 2b en 2c worden verworpen.

Tabel 4: Verband tussen geloofsovertuiging en 1) communicatie tussen ouders onderling en 2) tussen ouder en kind en 3) de attitude ten aanzien van onderwijs over orgaandonatie.

Variabele	N	Waarde	Df	Asymp. Sig
Communicatie ouders	1099	5,37	2	0,068
Communicatie ouder-kind	1146	0,46	2	0,793
Attitude onderwijs	1146	5,59	4	0,108

### 3.2.3 Donorregistratie

De verschillende groepen met betrekking tot eigen registratie in het Donorregister laten significante verschillen zien ten opzichte van elkaar in mate van communicatie tussen ouders onderling ( $X^2(2) = 8,061$  en  $p = 0,018$ ). Ouders die positief geregistreerd staan bespreken orgaandonatie significant vaker met hun partner dan diegenen die neutraal (keuze over laten aan nabestaande) geregistreerd staan (93,8% vs. 84,2%).

Ook is er een significant verschil gevonden tussen de groepen met betrekking tot het bespreken van orgaandonatie van ouders met hun kinderen ( $X^2(2) = 8,542$  en  $p = 0,014$ ). Ouders die positief geregistreerd staan bespreken het onderwerp significant vaker met hun kinderen dan diegenen die negatief geregistreerd staan (35,3% vs. 18,5%).

Daarnaast is er een significant verschil gevonden tussen de groepen met betrekking tot hun attitude ten aanzien van onderwijs over orgaandonatie voor kinderen ( $X^2(4) = 70,499$  en  $p = 0,000$ ). Ouders die positief geregistreerd staan vinden onderwijs over het thema significant vaker *goed* dan ouders die negatief geregistreerd staan (85,1% vs. 46,2%). Ook is er een significant verschil gevonden tussen de groep die bezwaar heeft tegen donatie en de groep die de keuze over laat aan nabestaande. Ouders die de keuze voor donatie over laten aan nabestaande vinden onderwijs significant vaker *goed* dan ouders die met bezwaar geregistreerd staan (73,3 vs. 46,2%).

Aangezien ouders die positief geregistreerd staan orgaandonatie vaker binnen het gezin besproken hebben dan ouders die neutraal of negatief geregistreerd staan en zij tevens een meer positieve attitude ten aanzien van onderwijs over orgaandonatie hebben, worden hypothesen 3a, 3b en 3c aangenomen.

Tabel 5: Verband tussen donorregistratie en 1) communicatie tussen ouders onderling en tussen 2) ouder en kind en 3) de attitude ten aanzien van onderwijs over orgaandonatie.

Variabele	N	Waarde	Df	Asymp. Sig
Communicatie ouders	1099	8,061	2	0,018*
Communicatie ouder-kind	1146	8,542	2	0,014**
Attitude onderwijs	1146	70,499	4	0,000***

\* = significant verschil tussen positieve en neutrale donorregistratie ten aanzien communicatie tussen ouders onderling (getoetst met een *chi-kwadraattoets*,  $df = 2$ ,  $p < 0,05$ ).

\*\* = significant verschil tussen positieve en negatieve donorregistratie ten aanzien van communicatie tussen ouder en kind (getoetst met een *chi-kwadraattoets*,  $df = 2$ ,  $p < 0,05$ ).

\*\*\* = significant verschil tussen positieve & neutrale en negatieve donorregistratie ten aanzien van de attitude over onderwijs (getoetst met een *chi-kwadraattoets*,  $df = 4$ ,  $p < 0,000$ ).

### 3.3 Communicatie en attitude

Er is geen significant verschil gevonden tussen ouders die onderling over orgaandonatie hebben gesproken en diegenen die dit niet hebben gedaan met betrekking tot de attitude ten aanzien van onderwijs over orgaandonatie voor kinderen ( $X^2(2) = 4,16$  en  $p = 0,125$ ).

Wel is er een significant verschil gevonden tussen ouders die met hun kinderen over het onderwerp hebben gesproken en diegenen die dit niet hebben gedaan met betrekking tot de attitude ten aanzien van onderwijs ( $X^2(2) = 27,65$  en  $p = 0,000$ ). Ouders die met hun kinderen gesproken hebben over orgaandonatie hebben een meer positieve attitude ten aanzien van onderwijs over orgaandonatie voor kinderen. Zij vinden onderwijs vaker *goed* ten opzichte van ouders die niet met hun kinderen over het onderwerp gesproken hebben (81,2% vs. 65,1%).

Aangezien ouders die onderling met elkaar over orgaandonatie hebben gesproken, geen positievere attitude ten aanzien van onderwijs hebben en ouders die met hun kinderen hebben gesproken dit wel hebben, wordt hypothese 4a wordt verworpen en hypothese 4b aangenomen.

### **3.4 Aanvullende resultaten**

Van de 1146 ouders hebben 796 ouders een positieve attitude ten aanzien van onderwijs over orgaandonatie voor kinderen (69,5%). 166 ouders (14,5%) staan neutraal tegenover onderwijs voor kinderen en 184 ouders (16,1%) vinden onderwijs niet goed/ onwenselijk. Van de ouders die positief of neutraal tegenover onderwijs voor kinderen over orgaandonatie staan (N = 962), wil 60,7% dat er op de basisschool les over het onderwerp komt.

Daarnaast zijn de redenen waarom er over orgaandonatie binnen het gezin is gesproken kort samengevat: men vindt dit belangrijk, actueel, vanzelfsprekend en wil de wensen na de dood kenbaar maken. Er is tevens veel gesproken over orgaandonatie naar aanleiding van de pers, vooral de Grote Donorshow van BNN wordt vaak genoemd. De redenen waarom er niet over orgaandonatie is gesproken zijn als volgt: men wil niet over het onderwerp nadenken, wil geen donor zijn, heeft er geen tijd of interesse voor of heeft er nooit aan gedacht om het te bespreken. Ouders die niet met hun kinderen hebben gesproken over orgaandonatie geven veelal aan dat ze hun kind hiervoor te jong vinden.

Ten slotte is er, hoewel er in eerste instantie niet expliciet onderzoek naar gedaan zou worden, gevonden dat de meerderheid van het totaal aantal ouders (N = 801; 69,9%) vindt dat een kind vanaf 15/16 jaar zelf mag beslissen of hij/zij donor wordt.



Tabel 6: *Overzicht van het aantal (N) en percentage (%) ouders dat onderwijs voor kinderen wil en vanaf welke groep zij dit willen.*

	N	%
Basisschool groep 6	148	15,4
Basisschool groep 7	134	13,9
Basisschool groep 8	302	31,4
Voortgezet onderwijs klas 1	176	15,4
Voortgezet onderwijs klas 2	87	7,6
Voortgezet onderwijs klas 3	49	5,1
Voortgezet onderwijs klas 4	66	6,9
Aantal ouders	962	83,9

## Hoofdstuk 4 Discussie

In dit hoofdstuk wordt allereerst de onderzoeksvraag beantwoord. Daarna volgt de discussie, waarna de limitaties van het onderzoek aan bod komen en ten slotte volgen de implicaties voor vervolgonderzoek.

### 4.1 Conclusie

De hoofdvraag van dit onderzoek was: *“Bestaat er een verband tussen opleidingsniveau, geloofsovertuiging en donorregistratie van ouders en het bespreekbaar (willen) maken van orgaandonatie met hun kinderen?”*

Er is geen specifiek verband gevonden tussen opleidingsniveau van ouders en het bespreekbaar (willen) maken van orgaandonatie met kinderen. Tevens is er geen specifiek verband gevonden tussen geloofsovertuiging en het bespreekbaar (willen) maken van orgaandonatie.

Wel is er een significant verband gevonden tussen donorregistratie en het bespreekbaar (willen) maken van orgaandonatie. Ouders die positief geregistreerd staan in het Donorregister bespreken orgaandonatie significant vaker met hun partner dan ouders die neutraal geregistreerd staan (de keuze voor orgaandonatie over laten aan hun nabestaande). Daarnaast bespreken ouders die positief geregistreerd het thema significant vaker met hun kinderen en hebben zij een significant meer positieve attitude ten aanzien van onderwijs over orgaandonatie voor kinderen dan ouders die negatief geregistreerd staan.

Daarnaast is er geen specifiek verband gevonden tussen het bespreken van orgaandonatie tussen ouders onderling en de attitude van ouders ten aanzien van onderwijs voor kinderen over orgaandonatie. Het bespreken van het onderwerp van ouders met hun kinderen laat wel een significant verband zien. Ouders die het onderwerp met hun kinderen besproken hebben, hebben een meer positieve attitude ten aanzien van onderwijs voor kinderen over orgaandonatie.

Al met al blijkt dat er een specifiek verband bestaat tussen positieve donorregistratie in het Donorregister en het bespreken van orgaandonatie binnen het gezin. Daarnaast blijkt dat zowel positieve donorregistratie als communicatie tussen ouder en kind over het onderwerp verband heeft met de attitude van ouders ten aanzien van onderwijs voor kinderen over orgaandonatie.

## 4.2 Discussie

In dit onderzoek is een onderwerp aan de kaak gesteld dat een grote maatschappelijke relevantie heeft. Het explorerende karakter van dit onderzoek blijkt uit de relatief beperkte hoeveelheid literatuur over het bespreken van orgaandonatie met kinderen. Het bespreekbaar maken van orgaandonatie is een eerste stap om de keuze ten aanzien van orgaandonatie van naasten te weten te komen en is daarnaast zeer belangrijk voor de beslissing over orgaandonatie wanneer een naaste sterft (e.g. Siminoff et al, 2001). Hieruit vloeit voort dat het tevens belangrijk is het onderwerp met kinderen bespreekbaar te maken, zodat er bij het overlijden van een kind een weloverwogen keuze kan worden gemaakt over donatie. De toegevoegde wetenschappelijke waarde van dit onderzoek is dat er meer duidelijkheid is ontstaan over de verbanden tussen demografische factoren en het bespreekbaar (willen) maken van orgaandonatie bij kinderen.

Ondanks de positieve attitude van hoogopgeleiden (Conesa, et al. 2004) en rooms-katholieken (Eijk & Steemers- van Winkoop, 1996) ten aanzien van orgaandonatie in het algemeen, is gebleken dat zij zowel binnen het gezin het onderwerp niet vaker hebben besproken als geen positievere attitude hebben ten aanzien van onderwijs voor kinderen. Orgaandonatie in het algemeen is heden ten dage een dusdanig relevant maatschappelijk thema dat alle lagen van de bevolking hier, in het bijzonder via de media, mee in aanraking komen. Dit zou een reden kunnen zijn dat opleidingsniveau en geloofsovertuiging van ouders minder bepalend zijn voor het bespreekbaar (willen) maken van orgaandonatie.

Wel is er een significant verband aangetoond tussen een positieve donoorregistratie van ouders en het bespreekbaar (willen) maken. Er is in de inleiding verondersteld dat de attitude ten aanzien van orgaandonatie tot stand komt door onder andere donoorregistratie. Nu rijst de vraag of positieve dan wel negatieve donoorregistratie geen uitkomstmaat is van de algemene attitude. Deze attitude lijkt vooraf te gaan aan registratie, waardoor donoorregistratie eigenlijk de attitude weerspiegelt. De verklaring voor het verband tussen positieve eigen registratie en het bespreekbaar (willen) maken, zou, zoals uit de literatuur ook naar voren komt (Morgan & Miller, 2001), te maken kunnen hebben met deze weerspiegeling van de attitude in de eigen registratie van ouders.

Uit dit onderzoek is tevens gebleken dat het overgrote deel van de ouders onderling al over orgaandonatie heeft gesproken. Hoewel veel kinderen ook een mening hebben over orgaandonatie (Trouw, 2007), heeft het merendeel van de ouders het onderwerp niet met hen besproken. Er lijkt hierdoor sprake te zijn van een discrepantie tussen orgaandonatie in het

algemeen en orgaandonatie bij kinderen. Het kan zijn dat orgaandonatie bij kinderen nog een dusdanig taboe is, dat dit zelden besproken wordt. Aangezien de leeftijd van het kind niet is geanalyseerd in dit onderzoek, kan het tevens zo zijn dat ouders nog niet met hun kind over orgaandonatie hebben gesproken aangezien zij het kind te jong vinden. Daarentegen is het een belangrijke bevinding dat het overgrote deel van de ouders wel graag onderwijs over orgaandonatie voor hun kinderen wil. Op dit moment wordt er nog geen structureel onderwijs over orgaandonatie aangeboden, maar de bevindingen van dit onderzoek zouden aanmoedigend kunnen werken om de behoefte van ouders met betrekking tot dit soort onderwijs te bevredigen. Dit zal ertoe dienen om kinderen na te kunnen laten denken over het eventuele donorschap; niet om hen te beïnvloeden in hun keuze. Er dient dus zorgvuldig op gelet te worden dat dit onderwijs zo neutraal mogelijk van aard blijft. Als dit succesvol kan worden georganiseerd, lijkt onderwijs de perfecte brug te zijn tussen de rechten die een kind heeft (Siebelink & Dorscheidt, 2008) en de ruime toestemming van ouders (70%) om kinderen vanaf 15/16 jaar zelf verantwoordelijkheid te laten nemen over hun donorschap. Het blijft hiermee ongewijzigd dat een ouder tot het 16<sup>e</sup> levensjaar van een kind inspraak heeft op het doneren van organen van het overleden kind, maar stelt kinderen wel in staat in contact te komen en een mening te vormen over orgaandonatie.

#### **4.3 Limitaties van het onderzoek**

Uiteraard heeft dit onderzoek een aantal beperkingen dat de betrouwbaarheid van de resultaten enigszins kan doen verminderen. De belangrijkste beperking is dat er gebruik gemaakt is van een reeds bestaande internetvragenlijst. Hierdoor was de interpretatie van gegevens moeilijker dan wanneer men de data zelf had verzameld. De vragenlijst bestond onder andere uit open vragen en antwoordcategorieën. Deze open vragen waren zeer moeilijk te analyseren, aangezien alle respondenten hun antwoord anders verwoordden. Er kon hierdoor bijvoorbeeld moeilijk een eenduidig resultaat gevonden worden waarom orgaandonatie wel of niet binnen het gezin besproken is. Daarnaast zijn de antwoordcategorieën van enkele vragen mijns inziens niet goed opgedeeld. Zo was er een antwoordcategorie bij de vraag over het opleidingsniveau die bestond uit Havo, Mulo en MBO. Aangezien er een opdeling gemaakt moest worden tussen hoog en laag opgeleide mensen, is deze categorie bij de laag opgeleide mensen gezet. Echter Havo valt normaliter binnen de categorie hoog opgeleide mensen. Een ander nadeel van de bestaande vragenlijst was dat de operationalisatie van het begrip attitude van ouders ten aanzien van onderwijs over

orgaandonatie voor kinderen maar met een enkele vraag gemeten kon worden. Normaliter als het begrip attitude gemeten wordt, meet men de opvattingen van een persoon over meerdere eigenschappen van het attitude object. Zoals hierboven vermeld is er in dit onderzoek gebruik gemaakt van een enkele vraag. Het zou dus zo kunnen zijn dat niet alle facetten van het begrip attitude voldoende zijn gemeten. Toch is met behulp van deze enkele vraag wel duidelijk geworden hoe ouders staan tegenover onderwijs voor kinderen over orgaandonatie.

Een tweede limitatie is het feit dat er in dit onderzoek geen rekening is gehouden met het geslacht van de respondenten. Het verschil tussen het aantal mannelijke (830) en vrouwelijke (316) respondenten was groot, wat eventueel van invloed zou kunnen zijn op de resultaten. Tevens staat een zeer grote groep respondenten (54,8%) uit dit onderzoek geregistreerd in het Donorregister. Dit percentage is niet representatief voor het landelijk gemiddelde. Een mogelijke oorzaak van dit hoge percentage zou kunnen zijn dat personen die geregistreerd staan vaker nadenken over sociale vraagstukken en hierdoor eerder geneigd zijn internetvragenlijsten met betrekking tot deze vraagstukken in te vullen. Dit zou eventueel de generaliseerbaarheid van het onderzoek kunnen beperken.

Ten derde dient er gelet te worden op het onderscheid tussen een positieve attitude ten aanzien van orgaandonatie in het algemeen en het bespreekbaar maken van dit onderwerp. Uit de literatuur blijkt dat mensen met een positieve attitude eerder geneigd zijn met familieleden over orgaandonatie te spreken (e.g. Morgan & Miller, 2001). Echter, in dit onderzoek is er slechts gemeten of er al dan niet binnen het gezin over orgaandonatie gesproken is, zonder daarbij in acht te nemen of er een positieve of negatieve attitude aan ten grondslag heeft gelegen. Het kan dus zo zijn dat een deel van de ondervraagden dat binnen het gezin over orgaandonatie heeft gesproken juist een negatieve attitude heeft ten aanzien van orgaandonatiedonatie. Dit zou een beperking van het onderzoek kunnen zijn, hoewel Morgan & Miller (2001) duidelijk hebben aangetoond dat mensen met een positieve attitude eerder geneigd zijn om erover te spreken.

#### **4.4 Implicaties voor vervolg onderzoek**

Gezien het belang van communicatie over orgaandonatie, ook met kinderen, is het voor een mogelijk vervolgonderzoek interessant om te onderzoeken waarom relatief weinig ouders met hun kinderen over orgaandonatie spreken. Uitgezonderd van het feit dat uit dit onderzoek blijkt dat ouders hun kinderen veelal te jong vinden, kan er onderzocht worden of ouders überhaupt het onderwerp met hun kinderen willen bespreken en zo ja, vanaf welke leeftijd zij

dit zouden willen. Er zou daarbij gekeken kunnen worden naar de invloed van demografische gegevens zoals opleidingsniveau, geloofsovertuiging, geslacht, leeftijd van de ouder en dergelijke. Daarnaast kan gekeken worden waar de gesprekken over orgaandonatie binnen het gezin over gaan. Praten ouders onderling ook over eventuele orgaandonatie bij hun kinderen of bespreken zij alleen hun eigen wensen na de dood? En wat zouden ouders met de mening van een kind ten aanzien van orgaandonatie doen? Tevens is het interessant om te weten als er daadwerkelijk structureel onderwijs over orgaandonatie voor kinderen komt, of dit de familiediscussie bevordert.

## Literatuur

Baron, R.A., Byrne, D. & Branscombe, N.R. (2006). *Social Psychology*. Boston: Pearson, Allyn and Bacon

Bornstein, M.H. & Bradley, R.H. (2003). *Socioeconomic status, parenting, and child development*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

Brug, J., Vugt, M. van, Borne, B. van den, Brouwers, A. & Hooff, H. van (2000).

Predictors of willingness to register as an organ donor among Dutch adolescents. *Psychology & Health, 15*(3), 357 - 368

Conesa, C., Ríos, A., Ramirez, P. Rodríguez, M.M., Rivas, P., Canteras, M. & Parrilla, P. (2003). Psychosocial profile in favor of organ donation. *Transplantation Proceedings, 35*(4), 1276 - 1281

Conesa, C., Zambudio, A.R., Ramírez, P. Canteras, M., Rodríguez, M.Mar & Parrilla, P. (2004). Socio-personal profile of teenagers opposed to organ donation. *Nephrol Dial Transplant, 19*, 1269–1275

Eagly, A.H. & Chaiken, S. (1993). *The psychology of attitudes*. NY: Harcourt Brace Jovanovich

Gallup Organization (1993). *The American public's attitudes toward organ donation and transplantation*. Boston, Mass: The Partnership for Organ Donation Inc.

Hoffer, C. & Zwart, H. (1998). Orgaandonatie en de betekenis van levensbeschouwelijke opvattingen. *Medische Antropologie, 10* (2), 239-259

Keil, L.J. (1991). Attitude Development. In: Husen, T. & Postlethwaite, T.N. (Eds). *The International Encyclopedia of Education, 1*, 346-352. New York: Pergamon Press

Kenyon, B.L. (2001). Current research in children's conceptions of death: A critical review. *Omega- Journal of Death and Dying, 43*(1), 69-91

Kroon, T. (2005). *De morele intuïtie van kinderen : respect en verantwoordelijkheid, vrijheid en geweten*. Amsterdam : SWP

Morgan, S.E. (2004). The power of talk: African Americans' Communication with family members about organ donation and its impact on the willingness to donate organs. *Journal of Social and Personal Relationships*, 21(1), 112-124

Morgan, S.E. & Miller, J.K. (2002). Beyond the organ donor card: The effect of knowledge, attitudes, and values on willingness to communicate about organ donation to family members. *Health Communication*, 14(1), 121 - 134

Newton, J.D., Burney, S., Hay, M. & Ewing, M.T. (2010). A profile of Australian adults who have discussed their posthumous organ donation wishes with family members. *Journal of Health Communication*, 15(5), 470 - 486

Rodrigue, J.R., Cornell, D.L. & Howard, R.J. (2008). Pediatric organ donation: What factors most influence parents' donation decisions? *Pediatr Crit Care Med.*, 9(2), 180-185

Siebelink, M.J. & Dorscheidt, J.H.H.M (2008). Postmortale orgaandonatie en de rechtspositie van het jonge kind. *Tijdschrift voor Familie- en Jeugdrecht*, 30(3), 52-57

Siminoff, L.A., Gordon, N. Hewlett, J. & Arnold, R.M. (2001). Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. *JAMA*, 286(1), 71-77

### **Internetbronnen**

Donorregistratie. Geraadpleegd op 11 april 2010, via <http://www.Donorregister.nl/organisatie/cijfers/registraties/cijfersoverregistratie/default.aspx>

Donorvoorlichting. Geraadpleegd op 5 april 2010, via <http://www.donorvoorlichting.nl/>

Eijk, W.J. & Steemers- van Winkoop, M.W.H. (1996). *Ethische aspecten bij de postmortale orgaandonatie*. Geraadpleegd op 13 maart 2010, via <http://www.npvzorg.nl/nc/themas-van-a-tot-z/orgaandonatie/pdf/1931/book/110/#/0>



Trouw (2007). Kinderen willen zelf beslissen over orgaandonatie. Geraadpleegd op 12 april 2010, via <http://www.trouw.nl/nieuws/zorg/article1490139.ece>

## Bijlage 1: Vragenlijst

1. Heeft u weleens gehoord over orgaandonatie of donor worden?	Ja/ Nee
2. Staat u zelf in het Donorregister geregistreerd?	Ja/ Nee/ Weet niet
3. Hoe staat u in het Donorregister geregistreerd?	Toestemming/ bezwaar/ over laten aan nabestaande
4. Heeft u de zorg voor kinderen?	Ja, in de leeftijd van 0 t/m 5 jaar in de leeftijd van 6 t/m 9 in de leeftijd van 10 t/m 11 in de leeftijd van 12 t/m 16 Nee, geen zorg voor kinderen geen kinderen in deze leeftijd
5. Heeft u met uw partner wel eens over donor worden gesproken?	Ja/ Nee
6. Wie begon erover?	Mijn partner/ Ik/ Weet niet meer
7. Waarom heeft u nooit met uw partner over donor worden gesproken?	Open
8. Heeft u met uw kind(eren) wel eens over donor worden gesproken?	Ja/ Nee
9. Waarom heeft u met uw kind(eren) wel eens over donor worden gesproken?	Open
10. Wat was de aanleiding hiervoor?	Open
11. Hoe oud was uw kind(eren) toen?	In de leeftijd van 0 t/m 5 In de leeftijd van 6 t/m 9 In de leeftijd van 10 t/m 11 In de leeftijd van 12 t/m 16 17 jaar of ouder Weet ik niet meer
12. Waarom heeft u nooit met uw kinderen over donor worden gesproken?	Open
13. Hoe zou u het vinden als uw kind(eren) neutraal onderwijs over donatie op school aangeboden krijgt?	Heel goed/ goed/ neutraal/ niet goed/ onwenselijk
14. Vanaf welke groep/ klas wilt u dat uw kind(eren) onderwijs over donatie op school aangeboden krijgt?	Basisschool Groep 6 Basisschool Groep 7 Basisschool Groep 8 Voortgezet onderwijs klas 1 Voortgezet onderwijs klas 2 Voortgezet onderwijs klas 3 Voortgezet onderwijs klas 4
15. Vanaf welke leeftijd mag volgens u een kind zelf beslissen over wel of niet donor worden?	Vanaf 9/ 10 jaar Vanaf 11/ 12 jaar Vanaf 13/ 14 jaar Vanaf 15/ 16 jaar