

Hoe ervaren ouders van een overleden kind een donatievraag?

Rana Hado



UMCG, UMC-staf
Rijksuniversiteit Groningen, Sociologie



Groningen, november 2010

Hoe ervaren ouders van een overleden kind een donatievraag?

Groningen, 22 november 2010

Auteur
Studentnummer

Rana Hado
1514008

Afstudeerscriptie in het kader van

Master Sociologie
Gedrags- en Maatschappijwetenschappen, RUG

Opdrachtgever

mw. drs. M. Siebelink
UMC-staf Beleid, UMCG

Begeleiders

dr. H.C. Mulder
Gedrags- en Maatschappijwetenschappen, RUG

Begeleider UMCG

dr. J. Pols
Studentenbureau UMCG

ISBN 978-90-8827-095-6
NUR 860, Gezondheid algemeen
Trefw ouders, ervaringen, orgaantransplantatie, donor

Omslag: Wenckebach Instituut, Universitair Medisch Centrum Groningen

© 2010 Studentenbureau UMCG Publicaties Groningen, Nederland.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j° het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd in Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht. Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

Voorwoord

Voor u ligt mijn afstudeerscriptie over de ervaringen van ouders die met een donatievraag zijn geconfronteerd. Dit onderzoek vormt het eindproduct van mijn afstuderen voor de studie Sociologie en mijn tijd als student. De scriptie is geschreven in opdracht van het UMCG dat met een groot-schalig onderzoek rond kinderen en donatie is begonnen. Het onderzoek is breed opgezet en omvat de volgende domeinen: medisch organisatorisch, juridisch-ethisch, maatschappelijk en psychologisch-communicatief. Het onderzoek is zo uitgebreid opgezet, omdat uit de literatuur blijkt dat veel facetten van een donatiebeslissing grote invloed op elkaar hebben. Dit onderzoek gaat over het laatste domein (het psychologisch-communicatief domein).

Natuurlijk heb ik deze scriptie niet alleen gedaan, maar er zijn en aantal mensen die mij hierbij hebben begeleid en die wil ik graag bedanken. Ten eerste wil ik de ouders bedanken die hun ervaringen, ondanks hun pijn en verdriet, in een interview wilden delen. Mijn afstudeerproject heb ik gecombineerd met een stage. Mijn dank gaat uit naar mevrouw Marion Siebelink voor de voortreffelijke begeleiding die ze mij, tijdens de stageperiode, heeft gegeven. Daarnaast wil ik de heren Jan Pols en Henk Mulder bedanken voor hun inhoudelijke steun aan mijn scriptie. Mijn familie en vrienden wil ik bedanken voor hun ondersteuning en morele steun tijdens dit afstudeerproject.

Rana Hado
Assen, oktober 2010

INHOUDSOPGAVE

SAMENVATTING	1
1 INLEIDING	3
1.1 DONATIECIJFERS BIJ KINDEREN	3
1.2 ORGAANDONATIEPROCEDURE IN NEDERLAND.....	3
1.3 HET BELANG VAN KINDERORGANEN EN DE ROL VAN DE OVERHEID	4
1.4 DE ROL VAN OUDERS EN ZORGPROFESSIONALS	4
1.5 ER IS WEINIG ONDERZOEK BESCHIKBAAR	5
2 EEN OVERZICHT VAN DE LITERATUUR	7
3 METHODEN	11
3.1 ONDERZOEKSDESIGN.....	11
3.2 DATAVERZAMELING	11
3.3 VERLOOP INTERVIEWS	12
3.4 DATA-ANALYSE.....	13
4 RESULTATEN	15
4.1 GEVOELENS VAN OUDERS VLAK NA HET ONGEVAL.....	15
4.2 ALGEMENE MENINGEN OVER DE PROFESSIONALS	16
4.3 ERVARINGEN VAN OUDERS MET PROFESSIONALS VOOR DE DONATIE.....	17
4.3.1 Opvang.....	17
4.3.2 Informatie over lichamelijke toestand	17
4.3.3 Aanwezigheid bij onderzoeken.....	18
4.4 ERVARINGEN VAN OUDEREN MET PROFESSIONALS ROND DE DONATIEPROCEDURE	19
4.4.1 Ervaringen van ouders met de donatievraag.....	19
4.4.2 De donatiebeslissing.....	22
4.4.3 Redenen voor beslissing.....	23
4.5 ERVARINGEN VAN OUDERS MET PROFESSIONALS TIJDENS EN NA DE DONATIE.....	26
4.5.1 Informatie en begeleiding na de donatie.....	26
4.5.2 Volgen van procedures, zakelijkheid en begrip en medeleven.....	26
5 CONCLUSIE EN DISCUSSIE	29
LITERATUURLIJST	33
BIJLAGE 1 TOPICLIJST SEMI GESTRUCTUREERD INTERVIEW.....	37

Samenvatting

Kleine kinderen hebben meestal kinderorganen nodig wat betekent dat er een kinderdonor moet zijn. Er is weinig bekend over het kind als donor. Bovendien is er weinig onderzoek gedaan naar de factoren die van invloed kunnen zijn op de donatiebeslissing van ouders en naar hun ervaringen rondom een donatie. De centrale probleemstelling in dit onderzoek luidt dan ook: *Welke ervaringen hebben ouders op de verschillende momenten vóór, rond en na een donatievraag en welke invloeden ervaren zij van de betrokken professionals?* Het antwoord op de centrale vraag is verkregen uit een kwalitatieve analyse van semi-gestructureerde interviews. De interviewer heeft gekozen om een oproep te plaatsen in het blad 'Nabestaandencontact' en in de 'Rondzendbrief' van Vereniging van Ouders van Overleden Kinderen. De andere reacties kwamen van het UMCG. De behandelend arts had in een nagesprek aan de ouders gevraagd of ze mee wilden doen aan het interview. Er zijn voor dit onderzoek acht interviews letterlijk uitgetypt en geanalyseerd. Voor de analyse werd het programma Atlas gebruikt. Hoewel het proces rondom een donatievraag per geval verschilt en hoewel de reacties van de ouders van elkaar verschillen, blijkt al met al dat de mening van ouders over de professionals positief te noemen.

Daarnaast kunnen de ervaringen van ouders met professionals voor en na de donatievraag ook positief worden genoemd. Een andere bevinding van dit onderzoek is de bescheiden rol van professionals bij het donatiebesluit van de geïnterviewde ouders. De wil van het kind blijkt het belangrijkste motief te zijn om de organen van het kind te doneren. Professionals lijken bovendien geen positieve invloed te hebben op het donatiebesluit van deze ouders, maar kunnen het besluit in sommige gevallen negatief beïnvloeden. De negatieve invloed komt door het niet geven van bedenktijd aan de ouders. Het geven van bedenktijd werd door alle ouders in dit onderzoek als heel belangrijk gezien.

1 Inleiding

“Wat zou ze gedaan hebben? En als de situatie omgekeerd was? Als ze geholpen kon worden met iets van een ander? Dan zouden wij ook geen nee zeggen, dan zouden wij dolgelukkig zijn. Maar ze kan niet meer geholpen worden, ze kan nu alleen nog andere mensen helpen, en zij was een heel sociaal-voelend kind.” (Merlijn 1992).

Het vorige citaat komt uit een boek dat een moeder over haar overleden dochter heeft geschreven. Deze moeder werd gevraagd of ze de organen van haar dochter wou doneren. In dit citaat noemt de moeder de redenen die haar tot donatie hebben overgehaald. Het helpen van anderen en de persoonlijkheid van haar dochter hebben haar besluit beïnvloed. Dit onderzoek gaat over de ervaringen van ouders rondom een donatie en de factoren die hun donatiebesluit hebben beïnvloed. Dit hoofdstuk zal eerst beginnen met het noemen van de belangrijke donatiecijfers rondom de orgaandonatie bij kinderen in Nederland. Hierna wordt uitgelegd hoe de orgaandonatieprocedure in Nederland is geregeld. Verder wordt het belang van kinderorganen uitgelegd en wordt de rol van de overheid, die met allerlei manieren probeert om het onderwerp van orgaandonatie bij volwassenen en kinderen onder de 18 jaar en bij hun ouders onder de aandacht te brengen, belicht. Daarnaast wordt aandacht besteed aan de rol van de zorgprofessionals bij het herkennen en benaderen van een potentiële kinderdonor en de moeilijkheden die hiermee gepaard gaan. Afsluitend wordt iets gezegd over de redenen van weinig onderzoek naar de ervaringen van ouders rondom een donatie en de factoren die in de literatuur worden genoemd wat betreft het beïnvloeden van het donatiebesluit van de ouders.

1.1 Donatiecijfers bij kinderen

Door de medisch-technologische ontwikkelingen is de kwaliteit van de orgaan- en weefseltransplantaties de laat-

ste jaren sterk verbeterd. Wel blijft het doneren van organen en weefsels na de dood een gevoelig onderwerp waar niet veel mensen over praten. Daarnaast zijn er nog steeds te weinig mensen die hun organen ter beschikking stellen. De vraag overstijgt het aanbod en daardoor ontstaan wachtlijsten van mensen die organen nodig hebben. In 2008 stonden 1316 mensen op de wachtlijst, in 2009 was het aantal wachtenden weliswaar met twee procent gedaald, maar het aantal mensen dat nog steeds op een orgaan wachtte, was nog altijd groot en kwam uit op 1288 wachtenden (van Leiden et al. 2009). Onder deze wachtenden zijn ook kinderen jonger dan zestien jaar. Eind 2009 stonden 23 kinderen onder het zestien jaar op de wachtlijst. Het merendeel van deze kinderen wachtte op een donornier. Anderen wachtten op een hart, lever of long (van Leiden et al. 2009). Er bestaat niet alleen een wachtlijst voor organen, maar er is ook een wachtlijst voor weefsels. Begin 2007 wachtten zestien kinderen op een hartklep en acht kinderen op een hoornvlies (Siebelink 2007). Bij weefseltransplantatie gaat het om huid, botweefsel, hoornvliezen, hartkleppen en bloedweefsels. Bij orgaandonatie gaat het om hart, nieren, lever, longen, alvleesklier en darmen (Rijksoverheid 2010).

1.2 Orgaandonatieprocedure in Nederland

We kennen in Nederland de zogeheten 'nee, mits'-systeem. Dat houdt in dat iemand alleen donor wordt als hij of zij daar nadrukkelijk voor heeft gekozen. Dit systeem voorkomt dat mensen ongewild donor worden. Wanneer iemand geen keuze maakt, zullen de nabestaanden belast worden met de beslissing over orgaandonatie (STNU 2010). Dat systeem blijkt niet veel donororganen te werven en is er sinds zijn invoering het aantal donoren gedaald (RDGG 2010). Door de terugloop van het aantal donaties, hebben de ziekenhuizen een donatiefunctionaris aangesteld. De taken van een donatiefunctionaris zijn het geven

van voorlichting aan artsen en verpleegkundigen en het bieden van ondersteuning bij het uitvoeren van de donatieprocedures (UMCG 2010). De voorlichting aan artsen en verpleegkundigen kan bijdragen aan het vergroten van het aantal orgaandonoren. Artsen en verpleegkundigen leren een potentiële orgaandonor beter te herkennen en worden bemoedigd om de donatievraag aan de nabestaanden te stellen wanneer de wil van de overledene familielid onbekend is. Wanneer er een donororgaan beschikbaar komt, moet zo snel mogelijk worden onderzocht voor welke patiënt dat orgaan het meest geschikt is. Om de kans op een geschikte donor te vergroten en om te proberen mensen minder te laten wachten, heeft professor doctor Jon J. van Rood in 1967 de organisatie Eurotransplant opgericht. Deze non-profit organisatie omvat uit zeven Europese landen, namelijk: Oostenrijk, België, Kroatië, Duitsland, Luxemburg, Nederland en Slovenië. Alle mensen in deze landen die op een orgaan wachten, staan op een wachtlijst bij Eurotransplant geregistreerd (Eurotransplant 2010). Wanneer er bijvoorbeeld een donor in Nederland komt, dan wordt eerst gekeken of er een geschikte ontvanger is in Nederland. Wordt geen geschikte ontvanger in Nederland gevonden, dan wordt er in de andere Eurotransplant landen verder gezocht. Wanneer er in beide gevallen geen geschikte ontvanger wordt gevonden, wordt er vervolgens in andere Europese landen verder gezocht. Transplantatie is een hele precieze operatie. De lichamelijke eigenschappen van de donor en ontvanger moeten zo min mogelijk verschillen zodat de kans op afstoting zo klein mogelijk wordt. Het is daarom van groot belang om zo'n organisatie te hebben die de vraag en aanbod coördineert.

1.3 Het belang van kinderorganen en de rol van de overheid

Zoals hierboven werd gezegd, is transplantatie een complexe operatie, maar de transplantatie van organen bij kinderen is extra complex. Kinderen hebben soms kinderorganen nodig, omdat volwassenenorganen te groot voor hun zijn. Daarvoor moeten er kinderdonoren zijn. De

wachttijd kan daardoor heel lang zijn en dat beïnvloedt zowel de kwaliteit van hun leven als het succes van de komende transplantatie. De overheid probeert dan ook met allerlei manieren om het onderwerp onder de aandacht te brengen. Alle 18-jarigen krijgen een verzoek om hun keuze bekend te maken in het Donorregister. Daarnaast probeert de overheid met campagnes, zoals de laatste campagne van oktober 2009 'Nederland zegt Ja', om mensen die nog niet zijn geregistreerd te laten kiezen voor wel of geen donor worden (Rijksoverheid 2010). Deze campagne heeft ook sinds april 2010 een samenwerkingsverband met Hyves afgesloten. Hyves is een groot digitaal netwerk dat ongeveer 9,5 miljoen gebruikers heeft, waaronder veel jongeren en kinderen (NTS 2010). Sinds april 2010 hebben alle Hyves deelnemers de mogelijkheid om naast hun persoonlijke informatie ook aan te geven of ze wel of geen donor zijn. Deze stap is dan ook heel belangrijk om zowel volwassenen als jongeren en kinderen aan het denken te zetten. Hoewel de overheid de volwassenen dus op allerlei manieren probeert aan te spreken, worden kinderen vreemd genoeg niet aangemoedigd om na te denken over hun mogelijk donorschap, terwijl het in de wet wel is geregeld. Het recente Hyves initiatief kan dan ook als het enige campagne worden gezien die deels op kinderen en jongeren is gericht. De Wet op de orgaandonatie (WOD), die sinds 1998 bestaat, biedt aan kinderen vanaf 12 jaar de mogelijkheid om zichzelf als donor aan te geven. Ouders hebben daarbij de mogelijkheid om de keuze van hun kinderen achteraf te overrulen. Voor kinderen onder de 12 jaar bestaat die keuze er niet. Wel is er op acht februari 2010 een lesmodule orgaandonatie voor basisscholen gelanceerd.

Het is een digitale lesmodule die is bedoeld om leerlingen van groep zeven en acht op een neutrale manier voor te lichten over orgaan- en weefseldonatie (UMCG 2010).

1.4 De rol van ouders en zorgprofessionals

Niet alleen de overheid, maar ook ouders en zorgprofessionals kunnen het onderwerp bespreekbaar maken. Veel

ouders willen niet met het kind over donatie praten, omdat ze denken dat het kind het niet zal begrijpen of het eng zal vinden (NN 2008). Het onderwerp ligt nogal ethisch heel gevoelig. Uit een onderzoek van NOS jeugdjournaal onder 2629 schoolkinderen tussen de negen en veertien jaar blijkt echter dat 93 procent van de kinderen iets over donatie weet. Daarnaast geeft 67 procent van de ondervraagde kinderen aan zelf te willen beslissen wat er met hun organen gebeurt na hun dood. Onder de kinderen die toch niet willen doneren vindt maar één op de vijf het idee van orgaandonatie eng (Budding 2007). Ouders kunnen het onderwerp dus met de kinderen bespreken. Uit een onderzoek van Walker et al. (1990) bleek dat de eerder geuite mening van het kind een belangrijke rol kan spelen bij de beslissing van de ouders om de organen van hun overleden kind te doneren. Zorgprofessionals moeten op hun beurt ook alert zijn op potentiële kinderdonoren, en ze moeten de donatievraag ook aan de ouders durven stellen. Sommige artsen menen dat ze de donatievraag niet kunnen stellen, omdat de ouders hun kind net hebben verloren. Zo'n vraag zou volgens hen extra belastend zijn en dat willen ze de ouders niet aandoen (Siebelink & Dorscheidt 2008). De ideeën die de professionals hebben over de emoties van de ouders spelen hier dus een belangrijke rol in, terwijl professionals hun beslissingen juist niet door persoonlijke overwegingen moeten laten bepalen. De zorgprofessionals nemen zo de beslissing voor de ouders en geven ze geen ruimte om over de donatiemogelijkheid na te denken. In sommige gevallen kunnen de ouders hun donatiebeslissing als troostend ervaren. Het niet geven van deze mogelijkheid kan door ouders als spijtig worden beschouwd (Ahrens et al. 1997).

Om de donatievraag te kunnen stellen, moet er sprake zijn van hersendood. Met hersendood wordt het volledig en onherstelbaar verlies van de hersenfuncties inclusief de functies van de hersenstam en het verlengde merg bedoeld. Daarnaast is er sprake van hersendood bij het ontbreken van het bewustzijn, hersenstamreflexen en de ademhaling (NTS 2004). Wanneer de artsen de donatievraag toch voorleggen, moeten ze ook rekening houden met de gevoelens van de ouders. Het is dan een kunst om het slecht nieuws aan de ouders te vertellen en kort daarna

zo'n belangrijke vraag te stellen. Deze emotionele gevoelens kunnen tot weigering van de donatievraag leiden. Ouders moeten dan ook tijd krijgen om het idee van hersendood tot zich te kunnen laten doordringen (Tsai et al. 2002). Daarnaast is de toon waarmee de artsen de donatievraag stellen ook van belang.

1.5 Er is weinig onderzoek beschikbaar

Er is al met al weinig bekend over het kind als donor. Een aantal belangrijke basisgegevens zijn niet eens beschikbaar. Zo is het aantal kinderdonoren is niet bekend (Siebelink 2007). Daarnaast is weinig onderzoek gedaan naar de factoren die van invloed kunnen zijn op de donatiebeslissing van ouders en naar hun ervaringen rondom een donatie. Dat kan onder andere komen door de gevoeligheid van het onderwerp. Veel onderzoekers durven ouders niet met deze vragen te confronteren. Niettemin is het van groot belang om inzicht te krijgen in de ervaringen van ouders. Vragen als: hoe ervaren ouders de donatievraag? Werd het op het goede moment gesteld? Waren de professionals bij het kind en de ouders betrokken? Wat vonden de ouders prettig en wat was minder goed? Wat beweegt de ouders om de organen van hun kind aan andere mensen of kinderen te doneren en wat zijn de gevoelens die daarmee gepaard gaan. De antwoorden op deze vragen kunnen professionals helpen om in de toekomst beter met het onderwerp kinderdonatie om te kunnen gaan. De centrale vraag in dit onderzoek luidt dan ook:

Welke ervaringen hebben ouders op de verschillende momenten vóór, rond en na een donatievraag en welke invloed hebben de betrokken professionals daarop?

2 Een overzicht van de literatuur

Over de periode van 1990 tot 2008 zijn vijftien artikelen gevonden die hieronder worden besproken om een algemeen beeld van het onderwerp orgaandonatie bij kinderen en de ervaringen van ouders rondom een donatievraag te geven. Deze artikelen zijn gevonden door met trefwoorden als 'pediatric organ donation', 'factors that Influence parents' donation decisions', 'physicians and pediatric organ donation' in Google scholar en EBSCOhost te zoeken. Google Scholar is verbonden aan google, maar specialiseert zich op het vinden van wetenschappelijke artikelen. EBSCOhost is een zoekmachine met meerdere databases waaronder PsychInfo en MEDLINE. Na het vinden van een paar artikelen zijn de literatuurlijsten bekeken, hierdoor zijn de andere artikelen gevonden. Er is geen theorie die de ervaringen van ouders met de donatievraag beschrijft, daarom is er gekozen voor deze aanpak. In tabel 1 zijn onder andere het type onderzoek en de landen waar de onderzoeken zijn uitgevoerd, te zien.

Wanneer een arts het vermoeden krijgt dat een overledene in aanmerking komt voor orgaandonatie, is hij verplicht om het Donorregister te raadplegen. Deze is dag en nacht beschikbaar. De arts kan dan de wil van de overledene achterhalen. Bij minderjarige kinderen moeten de ouders voor toestemming worden gevraagd. De donatie van organen is in de meeste gevallen mogelijk als de overledene hersendood is (NTS 2004). Het vaststellen van de hersen dood gebeurt door een medisch team die niet betrokken is bij de transplantaties. De operatie waarbij de organen uit het lichaam worden gehaald duurt drie tot zes uur. Het verwijderen van weefsels gebeurt na deze operatie en duurt ongeveer drie tot vier uur. Daarna kan het lichaam worden begraven of gecremeerd. Hierboven werd het donatieproces in het kort toegelicht, maar het proces is eigenlijk vrij lang en begint niet op het moment van de donatievraag, maar begint veel eerder. Een voor de hand liggend beginmoment, is het moment van de

Auteurs	Bron	Jaar	Land	Type onderzoek
Ahrens & Hart	American Journal of Emergency Medicine	1997	Amerika	Kwantitatief
Ahrens et al.	Journal of Emergency Medicine	1997	Amerika	Kwantitatief
Bellali et al.	Intensive and Critical Care Nursing	2007	Griekenland	Kwalitatief
Finlay & Dallimore	British Medical Journal	1991	Engeland	Kwantitatief
Knapp & Mulligan-Smith	Pediatrics	2005	Amerika	Rapport
Koogler & Costarino	Pediatrics	1998	Amerika	Kwantitatief
Magee et al.	American Journal of Transplantation	2004	Amerika	Kwantitatief
Morris et al.	Pediatrics	1992	Amerika	Kwantitatief
Rodrigue et al.	Pediatric Critical Care Medicine	2008	Amerika	Kwantitatief
Siminoff et al.	American Medical Association	2001	Amerika	Kwantitatief
Sweet et al.	American Journal of Transplantation	2006	Amerika	Review
Tsai et al.	Pediatric Critical Care Medicine	2000	Amerika	Retrospectief
Vane et al.	The Journal of Trauma	2001	Amerika	Kwantitatief
Walker et al.	Canadian Medical Association Journal	1990	Canada	Kwantitatief
Neff et al.	Pediatric Organ Donation and Transplantation	2002	Amerika	Rapport

Tabel 1 literatuur rond orgaandonatie bij kinderen en de ervaringen van ouders rondom een donatievraag

opvang in het ziekenhuis. Dat is vrij logisch, omdat bij de opvang de ouders voor het eerst in contact komen met het ziekenhuispersoneel. Het eerste contact is dan ook van belang voor de algemene vertrouwensrelatie van de ouders met de professionals. Het maakt bijvoorbeeld uit of iemand meteen wordt opgevangen en naar de desbetreffende afdeling wordt gebracht of dat de ouders aan hun lot worden overgelaten en hun eigen weg moeten gaan zoeken. Een ander beginpunt wat soms wordt gebruikt, is het contactmoment met de politie of het ambulancepersoneel. Het eindpunt is niet het moment waarop de ouders het ziekenhuis verlaten, maar het proces duurt nog jaren na de donatiebeslissing. De nazorg die de meeste ouders nodig hebben, is dan ook een belangrijk onderdeel van het proces. Figuur 1 hieronder geeft dat proces weer.



Figuur 1 het donatieproces

Er is over het eerste opvangmoment in het ziekenhuis geen informatie beschikbaar. De onderzoeken rondom het onderwerp van orgaandonatie beginnen op het moment van het slecht nieuwsgesprek en de donatievraag. Meestal wordt de donatievraag niet met het slecht nieuwsgesprek gesteld. Bij het slecht nieuwsgesprek krijgen de ouders te horen dat hun kind hersendood is. Ze krijgen daarna de tijd om het concept van hersendood te begrijpen en te accepteren. Vervolgens wordt de donatievraag gesteld. Dat proces heet 'the decoupling', oftewel de loskoppeling van het slecht nieuwsgesprek en de donatievraag (Tsai et al. 2000).

Soms blijft het bij het vertellen van het slecht nieuws en wordt de donatievraag niet eens gesteld. De betrokken artsen denken dat de vraag offensief zal zijn en de stress van de ouders zal vergroten (Bellali et al. 2007), maar uit het onderzoek van Ahrens et al. (1997) bleek dat 76% van de ondervraagde ouders de donatievraag niet offensief vonden. In ditzelfde onderzoek gaven sommige ouders aan

dat ze hadden gehoopt op een donatievraag van de artsen. Voor deze ouders werd het niet doneren van de organen van hun overleden kind als spijtig ervaren. Vergelijkbare resultaten werden bij Walker et al. (1990) gevonden. In dit onderzoek werden mensen gebeld en gevraagd of ze mee wilden doen aan een telefonische enquête. Ze werden gevraagd of ze de organen van hun kinderen zouden willen doneren in het geval hun kind komt te overlijden. Ze moesten dat op een schaal van 0 tot 10 aangeven. In totaal was 85% van de ondervraagde ouders bereid om de organen van hun kinderen te doneren. Drieënveertig procent was er zelfs zo zeker van dat ze de waarde 10 hadden gekozen. In een ander onderzoek van Finaly & Dallimore (1991) was 68% van de ondervraagde ouders, die hun kind hadden verloren, niet gevraagd voor orgaandonatie. Negenenvijftig procent daarvan had gewenst om wel gevraagd te worden. Ze vonden dat de organen van hun kinderen waren verspild.

Het is niet alleen zo dat sommige artsen de donatievraag offensief en niet gepast vinden, maar uit onderzoek blijkt ook dat veel artsen de communicatie met de familie als heel moeilijk ervaren. Uit onderzoek van Ahrens & Hart (1997) blijkt dat 62% van de ondervraagde artsen het afhandelen van de dood van een kind als heel stressvol ervaren. Wanneer de artsen werd gevraagd om het met een andere stressvolle situatie binnen hun werk te vergelijken, was tweederde van mening dat het slecht nieuwsgesprek met de ouders de moeilijkste en stressvolste situatie was. Tweederde van de artsen vond het dan ook veel moeilijker om het slechte nieuws aan de familie van een overleden kind te vertellen dan aan die van een overleden volwassene. Dat zou kunnen komen door de schuldgevoelens die ze ervaren wanneer ze een kind verliezen. Een meerderheid van de ondervraagde artsen, namelijk 64% voelen zich schuldig en ontoereikend na het niet kunnen redden van een kind. Twaalf procent gaf zelfs aan dat zo'n verlies hun eigen familieleven negatief heeft beïnvloed.

De hierboven genoemde factoren maken duidelijk dat het heel moeilijk is voor een arts om de donatievraag aan de ouders te stellen. Desondanks zijn er ouders die op het moment van het overlijden van hun kind, wel aan orgaandonatie denken, maar wanneer ze niet door de artsen

gevraagd worden, gaan ze er vanuit dat hun kind vanwege bepaalde (medische) redenen niet kan doneren. Daardoor bieden ze het ook niet aan (Walker et al. 1990). Wanneer ze wel gevraagd worden, dan zijn ze geneigd om wel te doneren. In het onderzoek van Vane et al. (2001) bleek dat 60% van de ouders die gevraagd werden om de organen van hun kinderen te doneren, toestemming had gegeven. Bij andere onderzoeken (Koogler & Costarino 1998; Siminoff et al. 2001) waren de donatiecijfers wat lager, namelijk 58,1% en 47,5% respectievelijk. Niettemin kunnen we aan deze cijfers wel zien dat wanneer de donatievraag wel wordt gesteld, de toestemming ongeveer 50% of meer is. Een interessante bevinding volgt uit de vergelijking tussen de donatiecijfers van overleden kinderen en volwassenen. Uit het onderzoek van Sweet et al. (2006) blijkt bijvoorbeeld dat 47% van de kinddonoren een hart hebben gedoneerd tegen 26% van de volwassen donoren. Het gemiddelde aantal organen dat verkregen werd van een kinderdonor was 3 vergeleken met 2,5 organen van een volwassene donor. Uit een ander onderzoek blijkt dat overleden kinderen ook vaker donoren zijn van alveesklier en darm (Magee et al. 2004). Kinderen blijken dus meer organen te doneren dan volwassenen dat doen. Daarnaast blijkt de familie van een overleden kind eerder bereid te zijn om te doneren dan de familie van een overleden volwassene (Morris et al. 1992). Morris beredeneert dat het zou kunnen komen doordat het besluit om de organen van een kind te doneren alleen door de ouders wordt genomen, terwijl bij een volwassene toch meer familieleden zich hiermee bemoeien.

Het besluit om wel of niet te doneren wordt natuurlijk beïnvloed door verschillende factoren. Deze factoren kunnen te maken hebben met het ziekenhuispersoneel en de manier waarop ouders worden behandeld, maar ze hebben ook te maken met attitudes en meningen van ouders over het onderwerp van orgaandonatie. In veel gevallen komt het overlijden van een kind onverwacht en moeten ouders relatief snel een besluit nemen. In de studie van Vane et al. (2001) zijn drie factoren gevonden die het donatiebesluit van ouders hebben beïnvloed. Ten eerste was een actieve betrokkenheid van de aanwezige chirurg heel erg belangrijk voor de donatiebeslissing. Als de chirurg

bij de donatievraag actief betrokken was, dan namen de donatiecijfers van 23% naar 86% toe. Wanneer de transplantatie- en de kinderchirurgen bij de transplantatievraag werden betrokken dan werd in 77% van de gevallen succes behaald tegen 18% als andere intensivisten, zoals neurologen, longartsen of cardiologen, werden betrokken. Ten tweede was het besluit ook positief als de betrokken arts zich gemakkelijk voelde bij het afhandelen van de dood van het kind. Een arts die goed en rustig met de ouders kan communiceren, verkleint ook de misverstanden die op zo'n gevoelig moment kunnen ontstaan (Knapp & Mulligan-Smith 2005). Ten slotte werd in dit onderzoek de hersendood niet meteen aan de ouders verteld, maar artsen hebben eerst een tijdje gewacht voordat ze het slecht nieuws aan de ouders hebben verteld. Dat is vergelijkbaar met wat Rodrigue et al. (2008) hebben gevonden. Uit dit onderzoek blijkt dat kinderen die langer in het ziekenhuis blijven voordat ze dood worden verklaard eerder donoren worden dan kinderen die kort verblijven. Dat geeft de ouders blijkbaar het gevoel dat de artsen alles hebben gedaan om hun kind te redden. Daarnaast raken ouders een beetje gewend aan het idee van overlijden wanneer het kind langer in het ziekenhuis blijft.

De arts en het medisch team kunnen de donatiecijfers bevorderen door genoeg uitleg en informatie te geven over de toestand van het kind en over de donatieprocedure en moeten waar nodig het besluit van de ouders ondersteunen (Neff et al. 2002). Daarnaast zouden ze de mogelijkheid aan de familie kunnen bieden om gedurende de behandelperiode bij het kind aanwezig te zijn. Deze aanwezigheid helpt de ouders en de andere familieleden om de dood van het kind te accepteren. Bovendien blijkt ook dat familieleden hun aanwezigheid als nuttig ervaren (Knapp & Mulligan-Smith 2005). Deze bevindingen worden ook ondersteund door het onderzoek van Finlay & Dallimore (1991). Niet alleen de omgang van het ziekenhuispersoneel met de ouders speelt een grote rol bij het donatiebesluit, maar de eigenschappen van de ouders beïnvloeden het besluit ook. Uit het onderzoek van Rodrigue et al. (2008) blijkt dat ouders die lager opgeleid zijn eerder geneigd zijn om de organen van hun kinderen te doneren. Ouders die zich als donor hebben geregistreerd zijn ook eerder geneigd om

een positief besluit te nemen dan ouders die zich niet als donor hebben geregistreerd. Bovendien was het besluit van de ouders positief als ze gedurende zes maanden voor de donatievraag informatie over donatie hadden gehoord of gekregen. Wat ouders ook positief beïnvloedt, is de identificatie en het medeleven dat ze met andere ouders voelen (Morris et al. 1992).

Een uniek onderzoek is dat van Bellali et al. (2007) waarbij ze 22 Griekse ouders hebben geïnterviewd en gevraagd over hun ervaringen met de donatievraag. De ervaringen van ouders zijn verdeeld in ervaringen voor de donatiebeslissing en de ervaringen daarna. De meeste ouders waren van mening dat de donatievraag hun stress niet deed toenemen. Desondanks is de manier waarop de donatievraag werd gesteld van invloed op de donatiebeslissing van de ouders. Een weinig invoelende manier van vertellen en het onder druk zetten van de ouders om een beslissing te nemen, hebben meestal geleid tot weigering van de donatie.

De donatiebeslissing, of het nu een positieve of negatieve beslissing is, zet de ouders voor een paar moeilijkheden. Deze moeilijkheden zijn: persoonlijke moeilijkheden, de condities waaronder orgaandonatie wordt gevraagd en de interpersoonlijke moeilijkheden (Bellali et al. 2007). Onder persoonlijke moeilijkheden vallen dingen als de dood van het kind niet accepteren en tot het laatste moment hopen op een wonder, maar ook de uitdaging om voor iemand anders te beslissen. De condities waaronder orgaandonatie wordt gevraagd, zijn bijvoorbeeld de informatie die de ouders krijgen en de manier waarop het kind door het medisch personeel wordt behandeld. Weinig informatie en een slechte behandeling van het kind leiden vaak tot weigering van de donatie. Ten slotte vallen onder de interpersoonlijke moeilijkheden dingen als het niet eens kunnen worden van de ouders over het besluit.

Ouders die voor orgaandonatie kiezen, voelen na deze beslissing een teleurstelling over de hoeveelheid informatie die ze over de ontvangers krijgen. Verschillende ouders willen graag weten of de transplantatie is gelukt, wie de ontvanger is en of ze contact met hem kunnen maken (Bellali et al. 2007). Ouders die geïnformeerd werden over de goede toestand van de ontvangers waren blij en tevreden,

terwijl ouders zich heel teleurgesteld voelden als ze het nieuws kregen dat de organen waren afgestoten. De keuze om wel of niet te doneren werd achteraf niet betreurd. Ouders waren over het algemeen tevreden met de beslissing die ze hadden genomen (Bellali & Papadatou 2006). Daarnaast geven de meeste ouders aan dat hun besluit om wel te doneren hun verdriet heeft verlicht. Het gevoel dat ze met de donatie een ander hadden geholpen of het gevoel dat een stukje van hun kind in het lichaam van een ander 'leeft', deed ze goed.

De donatieprocedure eindigt niet bij de donatiebeslissing. Het verlies van een kind is een levensgebeurtenis die een grote impact heeft op het leven van de ouders. Uit het onderzoek van Ahrens et al. (1997) blijkt dat ouders een telefoontje van het ziekenhuis heel erg waarderen. Knapp & Mulligan-Smith (2005) noemen ook andere mogelijkheden van follow-up zoals het bieden van psychologisch hulp of ondersteuning van een maatschappelijk werker. De behoefte aan psychologisch hulp werd ook door de ouders zelf genoemd in het onderzoek van Bellali et al. (2007). Ouders vonden het nodig en belangrijk om psychologisch ondersteund te worden, vooral bij hun omgang met de andere kinderen en natuurlijk ook bij het verwerken van hun eigen verdriet. Ten slotte kan een brief of een condoleancekaart ook een mooi gebaar van het ziekenhuis richting de ouders zijn.

3 Methoden

3.1 Onderzoeksdesign

Dit onderzoek is een beschrijvend en verkennend onderzoek. Daarvoor is een kwalitatief design voor de datacollectie en analyse gebruikt. Hierbij gaat het niet om kwantitatieve eenheden, maar om het inventariseren en benoemen van kwalitatieve eenheden (Baarda et al. 2005). In tegenstelling tot kwantitatief onderzoek, heeft kwalitatief onderzoek niet perse grote aantal respondenten nodig. Het aantal interviews wordt bepaald door de nieuwe informatie die naar voren komt per interview. Wanneer er geen nieuwe informatie van de respondenten wordt gekregen tijdens de interviews is er sprake van informatieverzadiging (Baarda et al. 2005). Er is voor dit type onderzoek gekozen, omdat er weinig bekend is over het onderwerp. De eerste stap is dan meestal kwalitatief van aard. Daarnaast is het moeilijk om voor dit type onderzoek een groot aantal respondenten te vinden, aangezien het aantal kinderen dat overlijdt gelukkig niet groot is. Bovendien is het onderwerp van donatie bij overleden kinderen een gevoelig en complex onderwerp te noemen waar niet veel ouders over willen en kunnen praten.

3.2 Dataverzameling

Dit onderzoek is opgezet door de donatiefunctionaris in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). De donatiefunctionaris is tevens ook de persoon die de interviews heeft afgenomen. Zij heeft aan de hand van de beschikbare literatuur rondom donatie en kinderen, gekozen om het interview zo op te zetten dat de ouders hun verhaal vanaf het moment van het ongeluk tot en met de nazorg konden vertellen. Het benaderen van de ouders ging als volgt. In het blad 'Nabestaandencontact' van december 2007, dat destijds werd uitgegeven door het Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (NIGZ) heeft een interview met de donatiefunc-

tionaris gestaan met een oproep om mee te doen aan een interview. Op deze oproep hebben twaalf ouders gereageerd. Daarnaast heeft in de 'Rondzendbrief' (uitgave februari 2008) van Vereniging van Ouders van Overleden Kinderen (VOOK) een oproep gestaan voor ouders om deel te nemen aan een interview. Ouders die de donatievraag voorgelegd hadden gekregen, konden reageren. Expliciet stond erbij vermeld dat de keuze om in te stemmen of te weigeren niet van belang was voor het interview. Ouders konden telefonisch of per mail contact zoeken. Als het eerste contact per mail was, probeerde de interviewer daarna ook telefonisch contact op te nemen. Op die manier was een vervolcontact toch prettiger, maar zo kreeg het contact een persoonlijk karakter. Hierop hebben in totaal elf ouders gereageerd. Tenslotte zijn vijf reacties uit het UMCG zelf verkregen. De behandelend arts had in een nagesprek aan deze ouders gevraagd of ze mee wilden doen aan dit interview.

Er zijn in totaal dus 28 reacties geweest, waarvan vijf niet tot een interview hebben geleid. Drie ouders wilden hun verhaal wel delen, maar niet in een interview. Deze ouders hadden hun verhaal in een brief of boek geschreven. Eén reactie was van een zus en dus niet van de ouders. In het laatste geval was er te veel onrust bij de ouders op het moment van het telefonisch contact. Ten slotte waren er vijf ouders die wel gereageerd hadden en waarbij een interview was afgenomen, maar waarvan het overleden kind ouder dan 18 jaar was. Deze interviews zijn niet in dit onderzoek meegenomen, omdat mensen van 18 jaar en ouder zelf kunnen beslissen over het wel of niet doneren van hun organen. Bovendien hebben ze hun wil al eerder in een donorcodicil uitgebracht.

Bijna alle reacties kwamen van ouders die hadden ingestemd om de organen van hun kinderen te doneren. Er was maar één geval waarbij een moeder had besloten om de organen van haar zoon niet te doneren. Over het algemeen spreekt de literatuur over een weigering van ongeveer 70% bij de vraag om donatie (Donatiefunctionaris UMCG; STNU 2007).

In totaal zijn 18 semi-structureerde interviews van 1 à 2 uur met de ouders afgenomen. Daarvoor werd een topiclijst met de belangrijkste onderwerpen als leidraad voor het interview gebruikt (zie bijlage 1). Alle interviews zijn met toestemming van de ouders met een audiorecorder opgenomen. De interviews zijn in eerste instantie in een samenvattende vorm getypt. Op basis daarvan zijn uiteindelijk acht interviews voor dit onderzoek letterlijk uitgetypt en gebruikt voor de analyse. Na het analyseren van de eerste zeven interviews bleek dat er geen nieuwe informatie naar voren kwam. Er is voor de zekerheid gekozen om een achtste interview te analyseren, maar dat heeft ook geen nieuwe informatie toegevoegd. Er was dus informatieverzadiging bereikt (Baarda et al. 2005). In tabel 2 zijn onder andere het geslacht en leeftijd van de overleden kinderen te zien.

Er is eerst begonnen met het kiezen van twee interviews die qua ervaringen heel anders waren. Bij het eerste interview waren de geïnterviewde ouders boos en negatief over de gang van zaken. Bij het interview van de andere ouders was er een tegenovergestelde situatie. Deze ouders waren rustig en berustend in de situatie. De selectie van deze twee uiteenlopende interviews is gedaan in overleg met de interviewer. Die had de interviews immers zelf gedaan en wist precies welke interviews uitersten van elkaar zijn. Na de selectie van de twee uiterste interviews, is er gekozen voor een spreiding naar de leeftijd van de overleden kinderen en de periode tussen het overlijden en het moment van het interview. Beide kunnen van invloed zijn op de ervaringen en meningen van de ouders. De leeftijd van de overleden kinderen varieert van 14 maanden tot 16 jaar en de periode tussen het overlijden en het moment van het interview is tussen de 3 maanden en 14 jaar (zie tabel 2). Het is dus een heterogene groep waar veel variatie in zit.

Al deze kinderen zijn niet overleden aan de gevolgen van een chronische ziekte, maar hun doodsoorzaak was acuut. Het eerste kind was overleden aan een hersenbloeding, de tweede aan een bloeding in de buik, de derde was verdronken en de zevende had een kroepaanval. De andere vier kinderen waren bij een verkeersongeluk omgekomen. De overleden kinderen waren niet het enige kind in hun gezin.

Zes van de kinderen hadden een andere broer of zus. De andere twee kinderen (2 en 3) hadden meer dan één broer of zus. Het tweede kind had namelijk één broer en één zus en het derde kind had één broer en twee zussen.

3.3 Verloop interviews

De interviewer is van mening dat ze alle onderwerpen had besproken die ze van tevoren had vastgesteld. Ze had de leidraad van de gesprekken altijd bij zich en checkte aan het eind van het gesprek of alle onderwerpen waren besproken. Er waren wel een paar ouders die van tevoren hadden aangegeven niet over bepaalde zaken te willen praten, zoals het ongeval bijvoorbeeld. Dat heeft ze altijd gerespecteerd, maar gaandeweg het gesprek bleek steeds dat ouders wel informatie gaven over dat onderdeel. Verder had de interviewer de indruk dat de informatie die ze van de ouders kreeg, betrouwbaar was. Ze had voor het interview een telefonisch contact met de ouders gehad waarbij de belangrijkste onderwerpen ook werden verteld. Het interview was dan een herhaling of vervolg van het eerste gesprek. Natuurlijk gaat het om de beleefwereld van de ouders en dat kan misschien een gekleurd beeld van de situatie geven, maar dat gevoel was er bij niet bij de interviewer. Bovendien waren de interviews toch op zoek naar die beleving. Tenslotte had het tijdsbestek tussen het overlijden en het interview, volgens de interviewer, geen invloed op de informatie die ze van de ouders kreeg. Ze is van mening dat bij het interview waar het overlijden korter geleden was je zou verwachten dat emoties en details meer naar voren komen dan bij een interview waarbij het overlijden veel langer geleden was, maar dat is niet het gevoel dat ze overgehouden heeft. Ze is verder van mening dat zodra het over dit soort onderwerpen gaat, het net lijkt of het gisteren was. Dat was het algemeen beeld dat ze van de interviews had.

Geslacht (kind)	Leeftijd kind (jaren)	Overlijdingsjaar	Moment van het interview	Tijd tussen dood en Interview (jaren)
1 Jongen	10	1994	Oktober 2008	14
2 Jongen	16	2004	September 2008	4
3 Jongen	1,2	2005	Oktober 2008	3
4 Meisje	3,5	2003	Oktober 2008	5
5 Meisje	14	2003	November 2008	5
6 Meisje	15	2009	Juli 2009	1/4
7 Jongen	5,5	2008	November 2008	1/2
8 Jongen	9	2001	Oktober 2008	7

Tabel 2 Eigenschappen van de steekproef

3.4 Data-analyse

Dit onderzoek is beperkt tot de periode vanaf het moment dat het kind in het ziekenhuis aankomt tot het moment dat de ouders het ziekenhuis verlaten. Wat het kind overkomen is en hoe de nazorg was geregeld wordt gezien de beschikbare tijd van het onderzoek niet meegenomen. Er is gekozen om een stuk van het proces te kiezen en dit goed uit te diepen in plaats van alles mee te nemen en oppervlakkig te beschrijven.

Voor dit onderzoek is het boek van Boeije 'Analyseren in kwalitatief onderzoek' als leidraad gebruikt. De interviews zijn in drie stappen geanalyseerd. Ten eerste werden stukjes tekst gemarkeerd en kregen een samenvattende naam. Deze stap wordt het 'open coderen' genoemd. Ten tweede werden vergelijkbare codes samengevoegd en ondergebracht onder een bepaalde categorie wat het 'axiaal coderen' wordt genoemd. Wie de donatievraag had gesteld en de timing van de vraag werden bijvoorbeeld onder de code 'donatievraag' gebracht. Ten slotte werd er gekeken wat de relatie en de verhoudingen tussen de verschillende codes zijn. Deze laatste stap wordt het 'selectief coderen' genoemd (Boeije, 2005). Bij de analyse is gebruik gemaakt van het programma ATLAS. Dit programma ondersteunt het analyseren en ordenen van de relevante zaken uit de interviews en werkt als administratie voor de onderzoeker. Het programma doet echter niks vanzelf, de onderzoeker moet de relevante zaken zelf eruit halen, coderen en ordenen. De ontwikkelde codes werden door twee onafhankelijke onderzoekers gecontroleerd. Beide onderzoekers kregen een blanco interview plus de codes met het verzoek om dit interview met deze set codes te coderen. Het interview werd gecodeerd en de eerder ontwikkelde codes bleken bruikbaar te zijn. Deze controle wordt vaak bij kwalitatief onderzoek toegepast, omdat kwalitatief onderzoek gevoelig is voor de subjectiviteit van de onderzoeker. Dus wanneer het door iemand anders wordt gecontroleerd en dezelfde resultaten worden gevonden, krijgen de resultaten meer een objectieve basis.

4 Resultaten

In dit hoofdstuk zullen de resultaten van de interviews met de ouders worden besproken. Dit zal gebeuren aan de hand van de thema's die naar voren zijn gekomen in de gesprekken. Ten eerste zal dit hoofdstuk beginnen met een beschrijving van de gevoelens en emoties van de ouders vlak na het ongeval van hun kind gevolgd door de algemene mening van ouders over de professionals. Hierna zullen de ervaringen van ouders met de professionals in drie stappen en in een chronologische volgorde worden besproken. Er zal eerst worden ingegaan op de ervaringen van ouders met professionals voor de donatie gevolgd door de ervaringen rond de donatie en ten slotte de ervaringen na de donatie. Daarnaast zullen de motieven, die de ouders noemen voor hun positief of negatief besluit voor donatie, worden benoemd. Deze paragraaf zal geen conclusies bevatten, de conclusies worden in de volgende paragraaf vermeld. In de opgenomen citaten zijn de plaatsnamen, maar ook de namen van kinderen, ouders en professionals weggehaald om de anonimiteit te waarborgen. De inhoud is daarmee niet aangetast of veranderd. In de tekst wordt achter elk citaat aangegeven van welke ouders het citaat komt en hoe oud het kind was op het moment van overlijden. Bovendien wordt er aangegeven of het kind orgaandonor, weefseldonor of geen donor is geweest.

4.1 Gevoelens van ouders vlak na het ongeval

De geïnterviewde ouders hebben, tijdens de gesprekken, hun gevoelens en emoties vlak na het ongeval verteld. Deze gevoelens variëren van helderheid en het gevoel hebben dat ze op dat moment alles onder controle hadden, hoop en het gevoel dat het goed kan komen met het kind, maar er zijn ook andere ouders die meteen het gevoel hadden dat ze hun kind nooit meer terug zullen krijgen. De meest aansprekende citaten zijn hieronder opgenomen om een

idee te geven van de emoties en gevoelens die de ouders rond het overlijden van het kind hadden.

1) *"Op moment dat zo iets dramatisch gebeurt, zijn opeens al je prioriteiten helder. Sommige mensen zeggen dat ze helemaal van het veld waren geslagen, maar wij waren helemaal niet geslagen hoor". (De ouders van een 14 maanden oude jongen, donor).*

2) *"Oh, ja. Die shockfase of weet ik wat allemaal. Volgens mij klopt er helemaal niets van, want ik was zo helder als glas. Ik kan nu nog die film helemaal terugdraaien. Dan zijn er waarschijnlijk wel bepaalde dingetjes die naar de achtergrond gezakt zijn, maar die weet bijvoorbeeld mijn vrouw nu wel heel precies". (De vader van een 10 jarige jongen, weefseldonor).*

Naast deze ouders zijn er ook andere ouders die hoop of juist geen hoop meer hadden. Bij vergelijking van deze twee groepen blijkt dat er meer ouders waren die het gevoel hadden dat ze hun kind al kwijt zijn en dat hij of zij nooit meer terug zal komen dan ouders die nog hoop in de situatie hadden.

3) *"En toen stond zijn fiets daar dus. Toen begon de nachtmerrie en het werd allemaal maar steeds erger en erger en erger. Ik heb zo lang mogelijk nog uit mijn hoofd proberen te houden van zo lang je niet weet dat het niet goed is, is er hoop. Ik heb me er de hele dag aan vastgeklampt, maar daar bleek naderhand niets van over". (De ouders van een 9 jarige jongen, donor).*

4) *"Wat ik me heel goed kan herinneren, is dat toen wij op dat moment de parkeergarage binnenreden was op de radio het liedje van Eric Clapton. Dus ik had zoiets van dit is niet goed". (De ouders van een 3,5 jarig meisje, donor).*

5) *"Er kwam ook bloed uit haar oor... vaak als je een film op tv ziet en er komt bloed uit het oor dan ja.. dan is het meestal niet goed en dat was bij haar ook". (De ouders van een 15 jarig meisje).*

6) *"Toen we bij de huisarts kwamen, had ik het gevoel dat dit mis zou gaan. Op weg naar de huisarts was ik ook heel bang geweest, omdat ik zag dat het snel achteruit ging. Op weg naar (...) was het ook afschuwelijk, want je zag dat hij midden in de operatie zat en er was overal bloed te zien. Het zag er dus ook heel naar uit. Ik zat voorin, maar ik vroeg steeds hoe het ging en keek hoe de artsen reageerden". (De moeder van een 16 jarige jongen, geen donor).*

4.2 Algemene meningen over de professionals

De overall mening van de ouders over de professionals is positief of zelfs heel positief te noemen. De geïnterviewde ouders waren over het algemeen tevreden over de informatie en de begeleiding die ze tijdens hun verblijf in het ziekenhuis hebben gekregen. Het volgende citaat komt van ouders die geen nazorg hadden gekregen, maar ze vonden de begeleiding tijdens het verblijf in het ziekenhuis heel goed en hadden volgens hen daarom geen behoefte aan nazorg.

7) *"We zijn tijdens de hele procedure zo goed opgevangen dat we dit niet echt als een fout zien. Ik kan me voorstellen dat iemand anders die behoefte wel heeft en daar problemen mee zou hebben". (De ouders van een 19 jarige jongen, weefseldonor).*

De volgende twee citaten illustreren ook de tevredenheid van de ouders over de professionals.

8) *"Ik vind wel dat die begeleiding daar en ook met (...) hartstikke goed ging en daar kan ik niks in vinden wat niet ...". (De ouders van een 15 jarig meisje, donor).*

9) *"Misschien dat we heel erg onder de indruk waren van de professionaliteit en de zorgvuldigheid waarmee het hele proces begeleid was. Dat vonden we echt buitengewoon". (De ouders van een 14 maanden oude jongen, donor).*

Deze ouders van het volgende citaat waren ook heel erg positief over de begeleiding in het ziekenhuis, maar hadden alleen een opmerking over het tijdsbestek. Ze vonden dat er niet duidelijk was aangegeven wanneer hun kind uit de operatie zou komen en hoe laat ze hem konden komen ophalen.

10) *"Op zich ging het allemaal wel heel goed, maar alleen het tijdsbestek dat niet duidelijk was.". (De ouders van een 5,5 jarige jongen, donor).*

De privacy en rust die de volgende ouders van het ziekenhuispersoneel kregen, werd door hen heel erg gewaardeerd en op prijs gesteld.

11) *"Ja. Dat is gewoon de informatie en de begeleiding die je krijgt. De mogelijkheid om zelf continu afscheid te kunnen nemen en wanneer je wilt. Een kamertje daar om je terug te kunnen trekken. Dat is allemaal heel belangrijk". (De ouders van een 3,5 jarig meisje, donor).*

Deze vader vond de sfeer in het ziekenhuis redelijk, maar was minder tevreden over de manier waarop de donatieprocedure en de dood van zijn dochter werden afgehandeld.

12) *"In het ziekenhuis ging het wel voor zover je het goed vindt. Ik kan me niet herinneren dat het slecht was. Dat was redelijk goed". (De vader van een 14 jarig meisje, donor).*

13) *"Nogmaals het rationele van de vraag begrijp ik wel, maar ik vond de manier waarop de rest afgehandeld werd, heel erg koud. Dat kan ik me nog heel goed herinneren". (De vader van een 14 jarig meisje, donor).*

4.3 Ervaringen van ouders met professionals voor de donatie

Er zijn, uit de afgenomen interviews, drie thema's naar voren gekomen die de ervaringen van ouders met professionals voor de donatie illustreren. Deze thema's zijn de opvang van de ouders bij aankomst in het ziekenhuis, de informatie die ze over de lichamelijke toestand van het kind en de valse hoop die ze krijgen en hun aanwezigheid bij de onderzoeken.

4.3.1 Opvang

De rol van de professionals begint op het moment dat de ouders in het ziekenhuis aankomen. Het kind wordt in de meeste gevallen met een ambulance of een traumahelikopter naar het ziekenhuis gebracht. De ouders komen met eigen vervoer of met een politieauto wat later in het ziekenhuis aan en zitten vol vragen over de toestand van hun kind. Alle geïnterviewde ouders werden in het ziekenhuis opgevangen, maar ze werden opgevangen door verschillende professionals, zoals een verpleegkundige, kinderarts of kinderneuroloog. Sommige ouders kregen informatie over de toestand van het kind, maar anderen werden naar een wachtruimte gebracht en moesten daar eerst wachten totdat er meer duidelijkheid was. Onafhankelijk van de aard van de professional, werd de opvang door alle geïnterviewde ouders als positief ervaren wat bijvoorbeeld blijkt uit de onderstaande citaten.

14) *"Ja, gelijk op de spoedeisende hulp werd ik opgevangen door een verpleegkundige en die vertelde mij waar ze mee bezig waren en ze gaf me de hele tijd koffie en zo. Het was super en beter dan in (...). Het was een hele leuke meid". (De moeder van een 16 jarige jongen, geen donor).*

15) *"Ja en een kinderarts in opleiding. De ervaren kinderintensivist was bijzonder goed, heel helder en heel rustig". (De ouders van een 14 maanden oude jongen, donor).*

Sommige ouders werden opgevangen en naar een kamer gebracht waarin ze moesten wachten. Ze kregen echter

niet heel veel informatie over de toestand van hun kind, maar ze vonden dat niet heel erg. Ze vonden dat het logisch was, om in het begin, alle aandacht aan het slachtoffer te geven en daarna aan de ouders.

16) *"We werden in een kamertje gezet en daar moesten we wachten, want we mochten heel even kijken en ze belden ons dat ze heel hard met onderzoek bezig waren. En ja van de politie wisten we al dat onze zoon op zijn hoofd geraakt was en hoe dat ongeluk gebeurd was, hadden we ook al iets van gehoord". (De ouders van een 9 jarige jongen, donor).*

17) *"Nou in het begin toen ze nog echt heel erg bezig waren met kijken of ze onze zoon konden redden toen werden wij een beetje aan de kant geschoven. Maar vanaf het moment dat het voor hun duidelijk was dat het einde was, werden we erbij betrokken. En dat vind ik eigenlijk wel logisch ook". (De ouders van een 9 jarige jongen, donor).*

4.3.2 Informatie over lichamelijke toestand

Over het algemeen genomen zijn de geïnterviewde ouders tevreden met de hoeveelheid informatie die ze van de professionals krijgen. Professionals leggen in de meeste gevallen uit wat ze gaan doen, hoe ze het gaan doen en waarom. De uitslagen van de onderzoeken werden ook keurig aan de ouders verteld. Zo bleven de ouders op de hoogte van de toestand van hun kind.

18) *"En met de onderzoeken ook dat ze alles keurig uitleggen hoe dat allemaal ging dat opwarmen en allemaal van die reflexen testen. Ze gingen zijn oogballen prikken en zijn broertje, was op dat moment negen en dat legden ze allemaal heel precies uit aan hem en wat ze deden en waarom ze dat deden. En dat werd voor ons ook direct duidelijk". (De ouders van een 9 jarige jongen, donor).*

19) *"De volgende dag, elke keer als er een test was geweest, kwamen ze de uitslagen melden, maar het was elke keer nog een duidelijke bevestiging dat er gewoon geen eigen leven meer in zat". (De ouders van een 3,5 jarige meisje, donor).*

Er was één geval waarbij de ouders niet tevreden waren over de informatievoorziening door een arts in opleiding. Die werd door de ouders als zenuwachtig getypeerd, daarnaast gaf deze arts geen antwoorden op de vragen van de ouders. De ouders vonden dat haar gedrag niet goed aansloot bij de rest van de professionals waarmee ze te maken hadden en dat ze hen meer informatie had moeten geven.

20) *“Er was een (...) en die kwam de standaardtestjes doen natuurlijk. Wij stonden daarbij en we zagen ook dat er geen enkele reflex kwam. Die was zo zenuwachtig en toen zei ik: wat gaat u hierover rapporteren? Nou, dat kan ik niet zeggen hoor, dat hoort u straks van de arts. Toen dacht ik: ja trut! Dat gaat zo niet. Dat hebben we toen in de evaluatie ook wel gezegd hoor. Dat als je iemand in zo'n situatie langs stuurt, dan moet hij weten hoe jullie werken. Want dit sluit zo niet aan bij de hele handelingen en het hele verhaal”. (De ouders van een 14 maanden oude jonge, donor).*

Valse hoop geven

Het geven van medische informatie over de toestand van het kind kan ook negatief uitpakken. De ouders bevinden zich in een situatie waarin ze elk positief teken in hoop omzetten. Dat kan er toe leiden dat ze (valse) hoop krijgen. Er waren onder de geïnterviewde ouders, twee gevallen waarbij de ouders vonden dat ze hoop kregen door de informatie die de professionals op dat moment gaven.

21) *“Toen was ik 's nachts met mijn schoonzus bij mijn dochter en toen zei die verpleegkundige: ja ik durf het bijna niet hardop te zeggen, maar het lijkt of de druk langzaam naar beneden gaat. Ja goed, dan krijg je toch een beetje hoop. Toen 's morgens om 9 uur was de druk weer opgelopen en toen konden ze het ook niet meer stabiel houden. We hebben donderdag nog een keer met de neuroloog gesproken en ik zei ook nog: ja maar ik dacht dat het stabiel was. Hij zei ja het is stabiel, maar het is stabiel slecht”. (De moeder van een 15 jarig meisje, donor).*

22) *“Ik heb later een paar keer met hun over gesproken en ze gaven heel duidelijk aan dat ze daar absoluut geen uitspraken over mogen doen en dat weten ze dondersgoed, maar ze zijn ook mensen. Die zien je naar binnen komen en dan kan ik me heel goed voorstellen dat je toch iets wil zeggen van: ‘dat ziet er goed uit, want ... en het zou een goed teken kunnen zijn’. (De ouders van een 3,5 jarig meisje, donor).*

4.3.3 Aanwezigheid bij onderzoeken

Wat de meeste ouders heel prettig vinden en waar ze veel waarde aan hechten, is het feit dat ze altijd bij de onderzoeken en bij het kind aanwezig hebben kunnen zijn. Ze kunnen dan alles zelf zien en dat helpt ze zich realiseren hoe slecht hun kind eraan toe is. Hun aanwezigheid geeft ze ook het geloof dat de artsen alles gedaan hebben om hun kind te redden, ook al is dat uiteindelijk niet gelukt. Dat wordt hieronder heel mooi geïllustreerd.

23) *“Nee. Bij de ademhaling niet, maar bij de EEG is zij er wel bij geweest en dat vindt ze nog steeds heel erg goed dat je het zelf gezien hebt. Je ziet ze dus alle testen doen en dan heb ik niet meer het gevoel van als ze nou harder in hun handen hadden geklapt. Als ze dan wel ... weet je? Want het ging knetterhard, echt waar en dan moet je iets kunnen zien en je ziet dus geen verandering en het blijft allemaal hetzelfde en dan dringt het tot je door: nee, dit komt echt niet meer goed”. (De ouders van een 10 jarige jongen, weefseldonor).*

Het is niet alleen belangrijk om ouders de onderzoeken te laten zien, maar het is ook van belang om ze de uitslagen te vertellen en goed uit te leggen. Zo blijven de ouders op de hoogte van de situatie van hun kind en krijgen ze alle medische informatie die ze nodig hebben.

24) *“Ja, sommige wel maar niet bij alles. Ze zeiden als we soms binnenkwamen dat ze een test gingen doen en als we zin hadden dan konden we blijven. Ze hebben volgens mij om het uur de hersenactiviteit gemeten en daar zijn we bij*

geweest en hadden de uitslag altijd gehoord". (De ouders van een 3,5 jarig meisje, donor).

Deze houding van de professionals wordt door de ouders als heel positief ervaren. Ouders voelen zich zo betrokken en niet aan de kant gezet. Het feit dat professionals de ouders bij de onderzoeken betrekken, geeft ze het gevoel dat ze serieus worden genomen en dat alles met hun besproken wordt.

25) "Ik vond het een enorm andere ervaring dan je kan hebben in een situatie in een regulier ziekenhuis waarin vaak de patiënt dom is. De houding van: 'wij weten wat goed voor u is'. Die houding was daar helemaal niet". (De moeder van een 14 maanden oude jongen, donor).

Er was maar één geval waarbij de ouders het niet zo belangrijk vonden om bij de onderzoeken aanwezig te zijn. De ouders van het volgende citaat hadden blijkbaar geen hoop meer en waren bovendien van mening dat ze zelf toch niet kunnen zien of de situatie van hun kind verbeterd of verslechterd was.

26) "Nee. Ik heb wel een keer gezien dat ze met zo'n lampje in haar ogen schenen, maar ik denk niet dat je dat zelf ziet. Het was gelijk al heel slecht dus toen zeiden ze al dat er gelijk vanaf het begin bijna geen reactie was. Dus ik denk dat je het verschil niet ziet". (De ouders van een 15 jarig meisje, donor).

4.4 Ervaringen van ouderen met professionals rond de donatieprocedure

Het proces rond de donatieprocedure kan vrij variabel worden genoemd. De donatievraag wordt door verschillende professionals gesteld, de timing van de vraag verschilt per geval en bedenktijd wordt niet in alle gevallen gegeven. Desondanks zijn de ervaringen van de geïnterviewde ouders positief te noemen. Deze paragraaf zal zich concentreren op de ervaringen van ouders

met de donatievraag en rondom de donatieprocedure: door wie wordt de donatievraag gesteld, de timing en de eventuele bedenktijd die de ouders van de professionals krijgen, zullen hieronder worden beschreven. Verder zullen het tot stand komen van de donatiebeslissing en de motieven voor donatie worden belicht.

4.4.1 Ervaringen van ouders met de donatievraag

De ervaringen van de ouders met de donatievraag waren over het algemeen positief, maar de volgende ouders vonden dat de vraag zonder een voorbereidend verhaal en een beetje rechtstreeks werd gesteld.

27) "Het was nogal rechtstreeks. 'We willen kijken of zijn hart nog bruikbaar is bij andere mensen, wordt daar toestemming voor gegeven?' Dat kon ik me er nog van herinneren, toch vrij rechtlijnig en... rechtstreeks ja". (De ouders van een 9 jarigen zoon, donor).

Andere ouders vonden, in tegenstelling tot de vorige ouders (27), dat de donatievraag rustig en prettig werd gesteld. Bovendien vonden ze dat de donatievraag de minst moeilijke vraag was die destijds aan hun werd gesteld.

28) "Het was heel een goed en rustig gesprek. We hebben heel veel voorlichting gehad over hoe het dan ging en hoe de operatie zou gaan en wat er daarna zal gebeuren. Het werd ook heel prettig gebracht. Wij hebben ook altijd gezegd: het was de minst moeilijke vraag die er werd gesteld". (De ouders van een 14 maanden oude jongen, donor).

Dat de donatievraag rustig aan de orde werd gesteld, werd ook door andere ouders zo ervaren. De volgende ouders voelden zich bovendien heel vrij om wel of niet te doneren. Ze gaven ook aan dat ze zich niet gepusht voelden om de organen van hun overleden kind ter beschikking te stellen. *29) "Ze hebben ook gezegd dat we echt erachter moeten staan en als we geen goed gevoel erbij hadden, dan moesten we het niet doen". (De ouders van een 15 jarig meisje, donor).*

Een ander belangrijk punt dat door bijna alle geïnterviewde ouders wordt genoemd, is het feit dat ze tijdens de donatievraag veel uitleg en informatie krijgen over de donatieprocedure. De vragen van de volgende ouders werden bovendien keurig door de professionals beantwoord waarna ze een besluit konden nemen.

30) *“Toen zij het goed hebben toegelicht, hebben we ja gezegd. We vroegen wat er precies ging gebeuren en welke stappen exact werden genomen, want dat wil je wel weten. Dat is duidelijk verteld, dus hebben we gezegd: we stemmen hiermee in”. (De ouders van een 3,5 jarig meisje, donor).*

Wat heel erg opvalt, is dat er twee gevallen waren waarbij de ouders zelf over de donatie zijn begonnen. Zij hadden zelf aan de artsen aangegeven dat ze de organen van hun kind wilden doneren. Ze vonden het vanzelfsprekend en waren van mening dat hun zoon gezond was en dat hij daarom andere mensen kon helpen met het doneren van zijn organen. Achteraf kon hij geen orgaandonor zijn, omdat zijn toestand snel achteruit was gegaan. Hij is wel weefseldonor geweest.

31) *“De vraag zelf is aan ons nooit gesteld, wij zijn er zelf over begonnen. Het was zo’n gezond jochie en die gaat opeens zomaar dood”. (De ouders van een 10 jarige jongen, weefseldonor).*

Verder waren er twee ouders die tijdens de gesprekken hadden aangegeven de donatievraag een beetje te hebben verwacht, maar ze zijn zelf niet over het onderwerp begonnen.

32) *“Eigenlijk had ik gedacht dat ze dat zouden vragen, ik neem aan dat ze dat standaard doen in het ziekenhuis”. (De ouders van een 15 jarig meisje, donor).*

33) *“Je hoopte op dat moment dat hij dood zou gaan. Die vreselijke hersenbeschadiging. En direct na de laatste onderzoeken gevraagd mee te komen op een gesprek en toen wist ik al wel dat hij over orgaandonatie zou beginnen”. (De ouders van een 9 jarige jongen, donor).*

Wie stelt de donatievraag aan de ouders?

De donatievraag werd door verschillende professionals gesteld. In deze interviews was dat een kinderarts, donatiefunctionaris, neuroloog of arts.

34) *“Daar is de kinderarts mee gekomen. Toen ze de EEG hadden gemaakt waarop er niks meer was te zien, was er niks anders dan z’n hersenstam die nog wat deed en een beetje ademhaling en hartslag. Voor de rest was er helemaal niks aan activiteit”. (De ouders van een 14 maanden oude jongen, donor).*

35) *“’s Morgens na de testen, bleek dat hij echt geen activiteit meer had en ze hadden zelfs meer testen gedaan, maar er was geen reactie. Toen was er nog een gesprek en toen zeiden ze dat het aan ons is om te beslissen wanneer het in wezen echt gebeurd is. En toen kwam de donatiefunctionaris met de vraag van denk eens over na hoe jullie tegen orgaandonatie staan? We hoefden niet zo lang over na te denken. Hoe moeilijk het ook allemaal is, maar het was een goed gesprek verder”. (De ouders van een 5,5 jarige jongen, donor).*

Een neuroloog had de vraag aan de volgende ouders gesteld. Op de donatievraag van deze verschillende professionals werd positief geantwoord, behalve op de vraag van de arts die het slechtnieuws en de donatievraag op hetzelfde moment had gesteld.

36) *“Volgens mij zei de neuroloog in het eerste gesprek: het klinkt raar dat ik daar over begin, maar de kans is heel klein dat ze hieruit zal komen. Willen jullie nadenken om haar organen ter beschikking te stellen”. (De ouders van een 3,5 jarig meisje, donor).*

De timing van de donatievraag

De donatievraag werd, in zes van de acht gevallen, gesteld op het moment dat het echt duidelijk was dat het kind niet meer te redden was. Bij de andere twee gevallen ging het om respectievelijk een koppel dat zelf had gevraagd om te doneren en een moeder die het slechtnieuws en de donatievraag op hetzelfde moment kreeg.

37) *"Toen werd er verteld dat hij hersendood was en dat hadden we ook gezien en toen kwam de vraag: willen jullie nadenken over donatie of hebben jullie daar eens over nagedacht?" (De ouders van een 14 maanden oude jongen, donor).*

De volgende ouders geven aan dat er een onderscheid moet zijn tussen het benoemen van het onderwerp 'orgaandonatie' en het daadwerkelijk stellen van de vraag. Ze zijn van mening dat het onderwerp 'orgaandonatie' benoemd dient te worden in het slechtnieuws gesprek. De ouders hebben het dan een keer gehoord en de vraagstelling komt vervolgens niet onverwacht.

38) *"Ja, je moet onderscheid maken in het 'benoemen' en de vraagstelling later, maar je moet het onderwerp wel benoemen. Op moment dat de neuroloog ziet dat er het niet goed gaat aflopen, dan kan hij wat zeggen over orgaandonatie. Benoem het, maar meer ook niet. Als je daar als ouder zit, dan hoor je natuurlijk niet alles, maar je neemt het wel op en dat wordt ergens opgeslagen. Dus je noemt het één keer en dan is het klaar. Je kunt er later op terugkomen, want onbewust heb je het wel gehoord. Dus eerst benoemen en dan later dus de vraagstelling". (De ouders van een 3,5 jarig meisje, donor).*

Deze moeder kreeg het slechtnieuws en de donatievraag op hetzelfde moment. Bovendien had ze haar kind niet gezien, maar er werd aan haar verteld dat hij niet meer te redden was en of ze zijn organen wou doneren. Haar antwoord was negatief.

Het volgende citaat is een antwoord op de vraag van de interviewer of ze haar zoon had gezien voorafgaand aan de donatievraag.

39) *"Nee. Ik had hem nog niet gezien. Hij lag denk ik nog op de O.K. of zo. Ik had hem dus nog niet gezien en de vraag werd in hetzelfde gesprek gesteld. Ik kon dus geen beslissing nemen". (De moeder van een 16 jarige jongen, geen donor).*

Hieronder geeft ze aan dat het te veel was om het slechtnieuws en de vraag op hetzelfde moment te verwerken.

Bovendien bevestigt ze de opmerking die de interviewer eerder tijdens het gesprek deed over het moeten beslissen onder druk.

40) *"Maar wat jij ook zei: je krijgt die vraag in hetzelfde gesprek en dan kun je niet nadenken". (De moeder van een 16 jarige jongen, geen donor).*

Dezelfde moeder geeft vervolgens aan dat ze de mogelijkheid had om over weefseldonatie te praten, maar dat kwam, op dat moment, niet bij haar op en dat werd ook niet door de professionals voorgelegd.

41) *"Ze zeiden alleen donatie, maar ze hebben niet uitgelegd dat dit of dat zou kunnen. Bijvoorbeeld ogen had ik niet gedaan, maar huiddonatie had ik misschien wel gedaan. Maar dat is niet verteld of zo en je kan het op dat moment ook niet bedenken of zo. Ik heb het ook niet gevraagd, want je moet van ouders in deze situatie eigenlijk niks verwachten". (De moeder van een 16 jarige jongen, geen donor).*

Bedenktijd

Drie van de geïnterviewde ouders hadden gevraagd om bedenktijd. Deze ouders hadden wat tijd nodig om met z'n tweeën over het onderwerp te discussiëren en om samen tot een besluit te kunnen komen. De moeder geeft dat heel mooi aan. Ze had zelf wat bedenktijd gevraagd om hier samen met haar man rustig erover te kunnen praten en uiteindelijk een besluit te kunnen nemen dat voor zowel de vader als de moeder goed voelde.

42) *"Ja in eerste instantie was het voor mij nog vrij onvoorbereid natuurlijk. Ik heb er onderhand niet aan kunnen denken, ik heb er niet over nagedacht of mee bezig geweest dus het overviel mij wel een beetje. Ik heb toen ook gezegd: nou laten we eerst samen overleggen want daar wil ik even over nadenken. Ik heb met mijn man gepraat over wat we wilden... Ja in principe ben ik daar heel erg voor natuurlijk, maar dat was voor mij toch heel kort dag allemaal, zo snel dat ik echt zoiets had van jeemieneeminee waar zitten we nu mee en waar zijn we nu en wat vinden we*

ervan? Ik vind het dan prettig om even afstand te nemen en dan even na te denken of even met zijn tweeën na te denken, te weten wat je doet". (De moeder van een 9 jarige jongen, donor).

Bedenktijd werd ook door de volgende ouders gevraagd en door de professionals gegeven. Daarnaast geven de ouders van het volgende citaat aan dat ze zich niet gedwongen voelden om te doneren en hun besluit in alle vrijheid hadden genomen.

43) "Ze gaven ons alle tijd en ze hebben ons niet gedwongen. Ik kan me voorstellen dat ze die organen nodig hebben, maar het is niet zo dat ze ons over de streep probeerden te duwen, nee echt niet. Bijvoorbeeld met de huid ook, de arts zag dat we daar geen goed gevoel bij hadden en die zei direct: ik zie dat jullie daar geen goed gevoel bij hebben en dan moet je het gewoon niet doen. Daar was hij heel makkelijk in". (De ouders van een 15 jarige meisje, donor).

Er waren ook twee gevallen waarbij de ouders meteen tijdens het eerste gesprek toestemming voor donatie hadden gegeven.

44) "Wij hebben meteen tijdens het eerste gesprek gezegd dat het goed was, mits wij er niks van terug zien. En we hadden nog een restrictie: wij hadden gezegd 'geen huid', maar toen werd uitgelegd dat dit sowieso niet werd gedaan bij kleine kinderen". (De ouders van een 14 maanden oude jongen, donor).

Bij de twee resterende gevallen ging het om ouders die zelf om donatie hadden gevraagd en een alleenstaande moeder die geen bedenktijd kreeg en de donatievraag had geweigerd. Ze voelde zich gehaast en moest op dat moment ook een antwoord geven. Ze geeft aan dat het geven van bedenktijd haar besluit had kunnen veranderen.

45) "Achteraf heb ik heel vaak gedacht dat als ze hadden aangegeven van je kunt eerst naar hem toe en je kunt rustig een half uur over denken of je kunt misschien met een familielid of iemand uit het ziekenhuis erover praten. Ik moest meteen een antwoord geven op dat moment,

misschien had ik anders beslist als ik er de tijd voor had gekregen". (De moeder van een 16 jarige jongen, geen donor).

4.4.2 De donatiebeslissing

De donatiebeslissing werd in alle acht gevallen alleen door de ouders genomen. Familieleden of vrienden speelden daar geen rol in. Ouders geven wel aan dat er instemming van beide ouders moet zijn, anders wordt het lastig om een donatiebeslissing te nemen. Er was overigens één geval waarbij alleen de moeder aanwezig was en waarbij ze dus alleen de beslissing moest nemen.

46) "Ja, als je voor een beslissing moet staan, dan moet je er samen over kunnen overleggen en goed met elkaar kunnen praten over elkaars mening. Dat is een belangrijk punt denk ik". (De ouders van een 5,5 jarige zoon, donor).

Het belang van instemming van beide ouders blijkt uit de vorige en volgende reacties van de ouders. De volgende ouders hebben er samen over gediscussieerd en hebben uiteindelijk besloten om wel te doneren. Bovendien geven ze aan dat het besluit om te doneren niet als moeilijk werd ervaren.

47) "We hebben dus samen over gepraat en die beslissing was die avond heel makkelijk gemaakt. Ik snap dat er mensen zijn die er moeite mee hebben, maar voor ons was het vanzelfsprekend". (De ouders van een 3,5 jarig meisje, donor).

Het besluit om te doneren wordt overigens niet door alle ouders als makkelijk gezien. Hoewel de volgende ouders zelf hadden aangegeven de organen van hun kind te willen doneren, vonden ze de beslissing toch niet zo makkelijk. Zijn wisten namelijk niet wat de wil van hun kind was.

48) "Je kunt je echt niet voorstellen waar je in terecht komt wanneer je moet beslissen voor één van je meest geliefden in je naaste omgeving of ze donor moeten worden. Dat kan

niemand zich voorstellen totdat het gebeurt". (De ouders van een 10 jarige zoon, weefseldonor).

De ouders die de donatiebeslissing nemen, voelen zich blijikbaar door elkaar gesteund. Het verhaal wordt ingewikkeld wanneer er maar één ouder aanwezig is die het besluit alleen moet nemen. Een moeder bijvoorbeeld stond er alleen voor, want haar man was overleden. Bovendien wist ze niet wat haar zoon zou hebben gewild. Ze vond het een lastige beslissing, hoewel ze in principe niet tegen orgaan-donatie was. Uiteindelijk heeft ze besloten om geen toestemming te geven voor de donatie. Ze gaf eerder in het gesprek aan dat ze niet had gedoneerd, omdat ze geen bedenktijd kreeg en een druk voelde om meteen te moeten beslissen.

49) "Als ik een orgaan nodig zal hebben, dan zou ik ook graag willen dat iemand dat zou doen. Ik sta dus niet negatief tegenover of zo, maar het is toch een lastige beslissing". (De moeder van een 16 jarige jongen, geen donor).

4.4.3 Redenen voor beslissing

Ouders noemen onder andere de wil van het kind, andere mensen of kinderen helpen en het feit dat er tekort aan organen is, als hun motivatie om de organen van het kind te doneren.

Wil van het kind

De wil van het kind is de belangrijkste reden voor de ouders om tot een donatiebeslissing te komen. De ouders hieronder geven dat heel duidelijk aan. Ze hadden een negatief besluit genomen als ze niet zeker wisten dan hun dochter haar organen wou doneren.

50) "Ze had het zelf aangegeven, ze was 14 of 15 toen ze het zei. Dan denk je: hoeveel waarde heeft dat? Maar ze was daar wel stellig in. Ze zeiden in het ziekenhuis dat ze het knap van ons vonden, maar dat gevoel hadden wij niet. Als zij er niet over gesproken had, dan hadden we het zeker niet gedaan". (De ouders van een 15 jarig meisje, donor).

Ze geven dat ook later in het gesprek aan en zeggen dat ze zich verplicht voelden om de wil van hun kind te accepteren.

51) "Het was niet onze keus, maar haar keus. Dus als we toen nee hadden gezegd dan had ik het gevoel gehad dat we dat tegen haar wil zouden doen". (De ouders van een 15 jarig meisje, donor).

Hetzelfde wordt ook door de vader van een meisje aangegeven. Dit meisje had haar wil in haar agenda geschreven en haar moeder wist dat. Bovendien had ze een donorcodicil.

52) "Bij ons was helemaal niet het verhaal aan de orde of het wel of niet gebeurde, want (...) had het in haar agenda gezet en ze had een donorcodicil. De beslissing was eigenlijk geen probleem". (De vader van een 14 jarig meisje, donor).

Deze moeder heeft de organen van haar zoon niet gedoneerd, omdat ze niet wist of hij daar voor of tegen was. De grote waarde van de wil van het kind blijkt hier weer.

53) "Ik vind het een lastige keuze. Maar als hij het had aangegeven dat hij dat zou willen dan had ik dat gedaan". (De moeder van een 16 jarige jongen, geen donor). Sommige ouders gaan ook tot een positief donatiebesluit over als ze hun kind als behulpzaam typeren. Dat blijkt uit het volgende citaat.

54) "Ja, maar dat komt een beetje ook uit onze zoon voort, want hij was ook iemand die altijd wou helpen en je hebt zoveel ellende meegemaakt en gezien. Dan denk je als wij aan die kant stonden dan wil je ook graag dat ouders die beslissing nemen". (De ouders van een 5,5 jarige jongen, donor).

Andere mensen redden

Een ander veelgehoorde reden om te doneren, is het feit dat er met de organen andere mensen of kinderen geholpen kunnen worden. Een moeder geeft bovendien aan dat het overleden kind toch niks meer aan de organen heeft en

alles al kwijt is. Ze reageert met het volgende citaat op de reactie van haar man die eerder in het gesprek zei dat je als orgaandonor ongeveer 4% van de mensen op de wachtlijst kunt helpen.

55) *“Ja, daar schrok ik ook heel erg van, want toen ik dat hoorde toen dacht ik van hoe kan dat? Heb ik dan een rare kronkel dan zeg ik gelijk van ja, dan zeggen andere mensen gelijk van nee. Hoe kan dat nou? Terwijl het gewoon zo natuurlijk is... Terwijl het zo helder is dat je andere mensen kan helpen en je raakt er zelf niets mee kwijt want je hebt toch al niks meer”. (De moeder van een 9 jarige zoon, donor).*

Het tekort aan organen wordt ook door andere ouders genoemd. De ouders van het volgende citaat wilden met het doneren van de organen van hun kind iets aan dit tekort doen. Ze zijn daarom heel teleurgesteld dat de transplantatie van sommige organen niet gelukt was.

56) *“Het was teleurstellend dat het met de nieren en de lever niet gelukt was. Het had onze beslissing niet anders gemaakt, maar het is wel jammer. Je doet je best en je weet dat er tekort is...” (De ouders van een 3,5 jarige meisje, donor).*

Andere ouders noemen hun eerdere ervaringen met ziekenhuisbezoeken als een reden voor hun donatiebeslissing. 57) *“We hadden met onze zoon ook heel veel ziekenhuisbezoeken gehad en daarna ook met een miskraam en een doodgeboren dochter. We hebben met haar heel veel in het ziekenhuis gelopen, voordat ze er was. Ja, dan weet je gewoon dat je heel veel mensen op de een of andere manier blij kan maken en kan helpen daarmee”. (De ouders van een 5,5 jarige jongen, donor).*

Er zijn ouders die liever de organen van hun kind naar een kind zien gaan, maar wanneer ze weten dat het ook naar volwassenen kan gaan, verandert hun positieve beslissing niet.

58) *“Ja, maar het is niet zo dat als ze van tevoren hadden gezegd van het gaat alleen naar volwassenen of het gaat alleen naar mensen boven de 35 dan is het niet zo dat ik had gezegd van nee dan doen het niet”. (De ouders van een 15 jarig meisje, donor).*

59) *“Ik vond het fijn om te weten dat het naar kinderen ging. Dat hebben we toen ook gevraagd, want je krijgt eigenlijk van een kind voor een kind en dat is prima”. (De ouders van een 14 maanden ouder jongen, donor).*

Houding van ouders tegenover orgaandonatie

Sommige mensen hebben een donorcodicil, omdat ze misschien weten dat er tekort aan organen is en omdat ze andere mensen met hun organen willen helpen. De volgende ouders hadden allebei een donorcodicil en stonden dus positief tegen het onderwerp, hun besluit was dan ook snel genomen.

60) *“We zijn er vrij snel over begonnen te praten. We zijn naar buiten gegaan en hebben een rondje gewandeld. We liepen allebei met een codicil op zak, niet beseffend dat je zo'n beslissing voor je kind zou moeten gaan nemen, maar wat is nou het verschil tussen jezelf en je kind op zo'n moment? Als je daar anderen mee kunt helpen en voor ons is het niet zo dat het lichaam dermate heilig is dat het onbeschadigd begraven of gecremeerd moet worden. Wat dat betreft waren we vrij snel over uit”. (De ouders van een 3,5 jarige meisje, donor).*

De volgende ouders waren onder de indruk van een programma over donatie dat ze destijds op televisie hadden gezien.

61) *“Ja, maar wij hadden altijd al wel belangstelling en we keken vaak de VPRO en die hadden vaak van dat soort programma's waarin dat soort vragen aan de orde werden gesteld. Ik herinner me nog een film waar ze mensen lieten zien hoe ze omgingen met een dood kind. Nou dat was een zeldzaamheid in die tijd. Dat dit zo openbaar op de televisie te zien was. Dat was een Australische film geloof ik en dat was dus al jaren geleden. Dat zijn de dingen die indruk maken. Dit soort zaken waren ook moeilijk om te vragen*

aan ouders of hun kind orgaandonor zou willen zijn. Daar was ik me in ieder geval heel goed van bewust". (De ouders van een 10 jarige jongen, weefseldonor).

Eerder een gespreksonderwerp geweest

Uit twee gesprekken blijkt, dat ouders eerder met hun overleden kind over het onderwerp orgaandonatie hebben gepraat. Deze gesprekken ontstonden naar aanleiding van een programma of reclame op televisie. Bij de volgende twee citaten heeft de discussie in het eerste geval tot een duidelijke mening van de dochter geleid, maar in het tweede geval heeft de zoon geen duidelijke mening gegeven.

62) *"Ja, dat was iets op tv volgens mij. Iets met nierdialyse of zo. Het was zo'n programma of reclame van de donorstichting. Ze zei er zelf ook: stel dat ik een nier nodig had, dan zou het mooi zijn als ze er één kon krijgen. Maar ze zei ook: het zou niet fijn zijn als je het zelf niet wilt geven". (De ouders van een 15 jarig meisje, donor).*

63) *"Ja, volgens mij was er iets op tv geweest. Hij was toen 16 en je weet dat je vanaf je 18^{de} er zelf over moet beslissen. Hij had in dat gesprek niet duidelijk gezegd wat hij wou en hij was nog jong, maar we hadden dus er wel mee te maken". (De moeder van een 16 jarige jongen, geen donor).*

Het volgende citaat komt van een moeder die met haar zonen over de dood heeft gesproken. Deze gesprekken kwamen na het overlijden van haar zus. De reactie van haar overleden zoon had misschien haar donatiebeslissing beïnvloed.

64) *"Ja wat natuurlijk ook meegespeeld heeft, is dat 4 jaar voordat hij overleed, is mijn zus overleden en daarna heb ik ook veel met hem en zijn broer over de dood gehad dus ik wist ook hoe hij erover dacht, want hij zei: 'als je dood bent, dan voel je niks meer.'" (De moeder van een 9 jarig jongen, donor).*

Andere motieven voor donatie

Wat de ouders van de volgende citaten heeft gemotiveerd om tot donatie over te gaan, is de identificatie met de situatie van andere ouders. Dat blijkt uit de volgende twee citaten van verschillende ouders.

65) *"Ja en zo'n gezond jochie en je stelt je ook voor: als je zelf een kind had die een hart nodig heeft dan wil je ook dat er iemand zou zijn om te doneren". (De ouders van een 10 jarige jongen, weefseldonor).*

66) *"Ik denk dat als je het verhaal omkeert: als jou kind iets nodig heeft, dan hoop je toch ook dat die nier komt? Ik denk dat ouders hier wel gevoelig voor zijn. Dan zouden mensen wat moeten geven, want anders zal er weinig te krijgen zijn". (De moeder van een 14 maanden oude jongen, donor).*

Verder vinden sommige ouders dat hun kind verder leeft wanneer ze zijn of haar organen aan andere doneren.

67) *"Mijn eerste reactie was: hij is ...(in zijn hoofd?) doodgegaan maar zijn organen mogen verder leven. Een deel van hem mag nog een stukje verder leven". (De ouders van een 9 jarige jongen, donor).*

Weer andere ouders zien het begraven van de organen als een verspilling, want waarom zou je, volgens de ouders van het volgende citaat, de organen weggooien als ze goed zijn en wanneer je er anderen mee kunt helpen.

68) *"Het was zo'n 'waste' een verspilling dat alles wat nog zo goed was aan dat mannetje dat ook begraven zal worden. Dus het voelde eigenlijk heel goed om dat te doen". (De moeder van een 14 maanden oude jongen, donor).*

Er was ten slotte één geval waarbij de ouders de sfeer in het ziekenhuis als een reden noemden om wel of niet te done- ren.

69) *“Dan heb je eerder de neiging om te zeggen ‘bekijk het maar’, want je kijkt niet naar het doel op zich (een ander kind daarmee willen helpen), maar gewoon hoe is de situa- tie in het ziekenhuis”?* (De ouders van een 3,5 jarig meisje, donor).

4.5 Ervaringen van ouders met professionals tijdens en na de donatie

Deze paragraaf zal zich concentreren op de ervaringen van ouders met professionals tijdens en na de donatie. Thema’s als informatie en begeleiding door professionals, het volgen van procedures, de zakelijkheid en medeleven van profes- sionals zullen hieronder worden besproken.

4.5.1 Informatie en begeleiding na de donatie

Hoewel de meeste ouders van mening zijn dat ze genoeg informatie krijgen over de medische toestand van het kind, is dat niet altijd het geval bij de informatie die de ouders krijgen over de lichamelijke toestand van het kind na de donatie. Mensen zien er na een donatie heel bleek uit, bovendien kunnen de lippen een gelige kleur krijgen. Deze dingen waren bij de volgende ouders niet bekend. Deson- danks geven de volgende ouders aan dat er verder niks aan het uiterlijk te zien was en dat de begeleiding goed is ge- weest.

70) *“Dat was niet aan ons verteld, maar er was verder niks aan het uiterlijk te zien. Ik heb ook duidelijk gezegd dat we aan haar uiterlijk niks willen zien. Het was ook mooi dicht- gemaakt. Het voelt natuurlijk heel raar om een dood kind in je armen te hebben. Ze was helemaal stijf en groot. Ja, dat is heel raar, maar dat hadden ze wel gezegd. Dus wat dat betreft hebben we hele goede begeleiding gehad”.* (De ouders van een 3,5 jarig meisje, donor).

De volgende ouders wisten ook niet de hun dochter na de donatie zo bleek zou zijn. Daarnaast werd aan hun niet verteld dat de lippen van kleur zullen veranderen en dat ze koud zal aanvoelen. Ze geven echter aan dat ze niet ge- schrokken zijn en dat er verder niks aan haar lichaam te zien was.

71) *“Ja, nou. Ik ben er niet van geschrokken of zo. Ze lag rustig en vredig. Ja en toen later ging ik haar wassen en kleden en toen zeiden ze dat er een pleister zat. Ik heb later ook nog gekeken. Je weet niet hoe het is, stel je voor dat het vies is of zo, maar goed dat zag er heel netjes uit. Er zat gewoon zo’n brede witte pleister. Daar zag je verder ook niks van en dat zag er ook niet vies uit. Ze had alleen een doodskleur en die lippen, dat vond ik akelig. Ik dacht ook bah, het was zo geel groen. Dan raak je haar aan en dan is ze koud”.* (De ouders van een 15 jarig meisje, donor).

De begeleiding door de professionals gaat uiteraard ook na de donatie verder. De volgende ouders kregen begeleiding van verpleegkundigen bij het wassen van het kind en von- den dat heel goed en prettig. Daarnaast werd ze aangera- den om foto’s van het kind te maken. Verder werd de priva- cy die de ouders en het kind kregen heel erg gewaardeerd, want zo kon het gezin rustig afscheid nemen.

72) *“De mogelijkheid van wassen en verzorgen vonden we heel prettig. Het was een afgesloten ruimte en er kon niemand erbij. Toen hebben ze gevraagd of we foto’s wil- den maken en hebben ook uitgelegd waarom die vraag gesteld wordt. Ja, dat is wat je bewust meemaakt en inder- daad de foto’s hebben we nu. We hebben ze niet bekeken, maar we weten dat we ze hebben”.* (De ouders van een 3,5 jarig meisje, donor).

4.5.2 Volgen van procedures, zakelijkheid en begrip en medeleven

Ouders krijgen tijdens hun verblijf in het ziekenhuis te maken met procedures en vragen van professionals, zoals de procedures en vragen rondom de organen die ze ter donatie willen stellen. Deze vragen zijn logisch en kunnen

niet anders dan op dat moment gesteld worden. De ouders in de volgende twee citaten zijn van mening dat de professionals sommige vragen, zoals de vragen over de resultaten van de donatie en de vragen over de nazorg, wat later aan de ouders kunnen stellen. Deze vader is van mening dat je op dat moment niet op je best bent, daardoor kun je antwoorden geven waar je later heel anders over kunt denken.

73) *“Ja en zeker over het verhaal van wil je iets over de resultaten weten? Die vraag is eigenlijk een waanzin, want je wilt misschien niet meer met het verhaal geconfronteerd worden. Je bent niet in een normale hoedanigheid en je kan niet op een normale manier reageren. Op dat moment is het een antwoord tijdens een superstresssituatie waarin je zit en er wordt aan je antwoord vastgehouden. Dat neem ik de organisatie ook kwalijk. Gewoon een vragenlijstje afvuren met ja/nee en je hoort nooit meer wat! Ik vind dat te gek voor woorden. Nogmaals, al zou ik na 3 jaar nog zeggen: ik wil het nog niet weten, dan wil ik na 5 jaar weer de kans krijgen om dat te vragen en daarom moet er iets zijn waar ik terecht kan”.* (De vader van een 14 jarig meisje, donor).

74) *“Maatschappelijk werk werd eigenlijk op dezelfde dag aangeboden, dat had ook een beetje later gekund. Misschien na een week of zo. Dat je eerst aangeeft dat de mogelijkheid er is en dat je later op terug zal komen”.* (De ouders van een 5,5 jarige jongen, donor).

Sommige professionals vestigen al hun aandacht op hun werk en de procedures die ze moeten volgen, zoals de procedures rondom de dood en donatie, maar vergeten tegelijkertijd wat aandacht aan de ouders te geven zoals hieronder het geval is. Het volgende citaat komt van een vader die heel boos reageert op de manier waarop de arts de dood van zijn dochter heeft afgehandeld. Bovendien is hij van mening dat er zich op dat moment te veel professionals in de kamer bevonden en dat er geen aandacht was voor de ouders.

75) *“Er komt politie langs, want het is een ongeval geweest en er komt zo'n irritante man (een arts) die de dood moet constateren en dan komen de mensen van jullie (donatie-functionaris) erbij en dat allemaal in dat kutkamertje. Dat is gewoon allemaal veel te veel. Ten eerste zijn er te veel mensen en ten tweede zijn het geen aardige mensen die daar komen. De arts die de dood moest constateren was zo'n ongelofelijke eikel. Dan komen een paar mensen van jullie afdeling om het zo te zeggen en die gaan zeggen dit mag wel en dit mag niet”.* (De vader van een 14 jarig meisje, donor).

De professionals werden door dezelfde vader later in het gesprek als koud en zakelijk getypeerd. Hij geeft hier aan dat er meer aandacht moet zijn voor de ouders en dat de professionals ze niet alleen moeten laten.

76) *“Je praat over iets zeer extreems en dan moeten daar echt professionals staan. Daar had ook iemand moeten zijn die ons niet alleen laat en niet alleen iemand die vragen stelt en dan weer z'n werk gaat doen”.* (De vader van een 14 jarig meisje, donor).

Begrip en medeleven tonen voor de situatie

Gelukkig gaat het niet altijd zo zakelijk en koud. Professionals zijn ook mensen die soms hun diepste gevoelens laten zien en echt met de ouders meeleven in hun moeilijke situatie. De volgende ouders hebben weliswaar de organen van hun kind niet gedoneerd, maar dat kwam door de snelle achteruitgang van de gezondheidstoestand van hun kind dat daarom niet geschikt was voor de donatie. De jongen is wel weefseldonor geweest.

77) *“Een arts en een verpleegkundige kwamen bij ons met tranen in hun ogen vertellen dat hij eigenlijk hersendood is en hebben daarna een poos niks gezegd. We bleven even rustig zitten en dat zie ik nog voor me. Het heeft zoveel indruk op ons gemaakt dat het ook met hun wat doet. De verpleegkundige zei dat later ook: als dit elke dag zou ge*

beuren, dan zou ik het hier niet vol kunnen houden. Dan stop ik ermee". (De ouders van een 10 jarige jongen, weefsel donor).

De volgende ouders geven aan hoe zij vinden dat de professionals moeten handelen in zo'n moeilijke situatie. Ze moeten uiteraard hun werk doen, maar moeten ook hun medeleven aan de ouders laten zien. Het medeleven van de professionals verandert natuurlijk niks aan de situatie, maar ouders voelen zich zo begrepen, gesteund en niet alleen aan hun lot overgelaten.

78) "Hij geeft je een goed gevoel, een beetje vertrouwd gevoel. Hij doet zijn werk, maar hij leeft ook mee en ik had het gevoel dat hij je begreep. Hij zei ook nog dat het best wel zwaar is en hij was een beetje op zoek naar een ander werk of hij was aan het rondkijken". (De ouders van een 15 jarig meisje, donor).

79) "Hij zag er aangeslagen uit en hij vertelde dat ze hem niet konden redden en dat ze het ook heel lastig vonden van een kind in die leeftijd. Dat vond ik goed om te horen en ik zag dat ze heel aangeslagen waren". (De moeder van een 16 jarige jongen, geen donor).

5 Conclusie en Discussie

Dit onderzoek had als doel om de ervaringen te beschrijven van ouders die bij het overlijden van een kind met een donatievraag zijn geconfronteerd. Er is specifiek gekeken naar hun ervaringen met de betrokken professionals voor, rond en na een donatievraag en de meningen die ze over deze professionals hadden. Daarnaast werden hun motieven voor het accepteren of weigeren van donatie geanalyseerd. De resultaten zijn verkregen aan de hand van een kwalitatieve analyse van acht semi-gestructureerde interviews met deze ouders.

Er wordt in de literatuur over orgaandonatie geen informatie gegeven over het eerste opvangmoment in het ziekenhuis. In dit onderzoek werden de ouders daar wel naar gevraagd. Er blijkt dat de ervaringen van de ouders met professionals *voor de donatie* in drie thema's zijn te onderscheiden, namelijk: opvang, informatie over de lichamelijke toestand en de aanwezigheid bij de onderzoeken. Deze ouders lijken het eerste opvangmoment als positief te hebben ervaren, omdat ze op dat moment de eerste informatie over het kind kregen. Het belang van informatie over de lichamelijke toestand en de aanwezigheid bij de onderzoeken worden zowel in dit onderzoek als in de literatuur genoemd. De geïnterviewde ouders vonden het heel belangrijk om informatie over de toestand van hun kind te krijgen en om de uitslagen van de verschillende onderzoeken te horen. Ze waren tevreden over de hoeveelheid informatie die ze van de professionals kregen. Bellali & Papadatou (2006) vonden dat ouders een soort vertrouwensrelatie met de professionals opbouwen wanneer ze constant informatie over de toestand van hun kind krijgen. Neff et al. (2002) beredeneren dat het medisch team de donatiecijfers kan bevorderen door genoeg uitleg en informatie te geven over de toestand van het kind, maar er zijn daarvoor geen aanwijzingen gevonden in dit onderzoek. De mogelijkheid die de geïnterviewde ouders noemen, om bij de onderzoeken aanwezig te kunnen zijn, worden door de meeste ouders als heel prettig ervaren. Ouders voelen zich zo blijkbaar betrokken. Bovendien lijkt de aanwezigheid hen te helpen zich te realiseren hoe slecht

hun kind eraan toe is. Knapp & Mulligan-Smith (2005) en Finlay & Dallimore (1991) hebben het belang van de aanwezigheid van de ouders en andere familieleden bij de onderzoeken ook genoemd en waren van mening dat die aanwezigheid de ouders kan helpen om de dood van het kind te accepteren. Bovendien lijkt het of ouders en familieleden hun aanwezigheid als nuttig ervaren.

De ervaringen van ouders *rondom de donatieprocedure* concentreren zich op: wie stelt de donatievraag aan de ouders, de timing van de donatievraag en de eventuele bedenktijd die aan de ouders wordt gegeven. Er bleek uit de afgenomen interviews dat de donatievraag door verschillende professionals werd gesteld. Dat had overigens geen invloed op het besluit, want op één na werd in alle gevallen gedoneerd. Deze resultaten zijn in tegenstelling met de resultaten van Vane et al. (2001) die hebben gevonden dat wanneer de vraag door de algemene chirurg werd gesteld, hogere donatiecijfers werden verkregen dan wanneer de vraag door een kinderchirurg of door intensivisten (zoals neurologen) werd gesteld. Er waren twee ouders die in ons onderzoek aangaven wel over orgaandonatie te hebben gedacht tijdens hun aanwezigheid in het ziekenhuis. Ze hebben echter niet zelf aangeboden om de organen van hun kind te doneren. Toen hen dat werd gevraagd, was hun antwoord positief. Deze bevinding wordt ondersteund door het onderzoek van Walker et al. (1990). In dat onderzoek gaven sommige ouders aan wel over orgaandonatie te hebben nagedacht, maar boden het zelf niet aan, omdat ze dachten dat hun kind door bepaalde (medische) redenen niet in staat was om te doneren. Wanneer ze gevraagd werden, was hun antwoord ook positief. De donatievraag werd in de meeste gevallen gesteld wanneer het duidelijk was dat het kind niet meer gered kon worden. Sommige ouders vroegen om bedenktijd, anderen kregen de bedenktijd van de professionals aangeboden. De meeste ouders vonden het heel belangrijk om bedenktijd te krijgen zodat ze samen erover konden discussiëren. Er was maar één moeder in dit onderzoek die de dood van haar kind en de donatievraag op hetzelfde moment kreeg te

horen. Deze moeder kreeg bovendien geen bedenktijd en voelde zich onder druk gezet. Ze heeft uiteindelijk besloten om niet te doneren. Uit het onderzoek van West & Burr (2002) blijkt dat zowel families die wel als niet hebben gedoneerd het meest ontevreden waren wanneer het stellen van de donatievraag en het informeren over de dood op hetzelfde moment gebeurde. Families die toestemming geven voor orgaandonatie zijn meestal van mening dat ze genoeg tijd hadden om een besluit te kunnen nemen (Bratton et al., 2006; Jurkovich et al., 2002). In ons onderzoek was echter nog iets aan de hand met de moeder: zij was alleenstaand en kende de wil van haar kind niet. Ze moest het besluit dus alleen nemen. Uit het onderzoek van Bellali & Papadatou (2006) blijkt dat alleenstaande ouders vaak donatie weigeren, omdat ze de verantwoordelijkheid niet alleen willen nemen. De donatiebeslissing werd in alle andere gevallen in dit onderzoek door beide ouders genomen. Dat was ook het geval in het onderzoek van Bellali & Papadatou (2006) waarbij de respondenten vonden dat ze het recht hadden om alleen een besluit te nemen. Desondanks namen sommige vrienden of familieleden deel aan de discussie rondom donatie of hebben geprobeerd om het besluit te beïnvloeden. Motieven om te doneren die in dit onderzoek door ouders worden genoemd zijn: wil van het kind, andere mensen willen redden, eerder over het onderwerp gepraat hebben, een positieve houding hebben tegenover orgaandonatie, de identificatie met andere ouders, het voortleven van het kind in een ander lichaam en het een verspilling vinden om de organen te moeten begraven. De wil van het kind blijkt het belangrijkste motief te zijn om de organen van het kind te doneren. Blijkbaar voelen de ouders zich verplicht om die wens te accepteren en telt dat zwaarder dan de wens van de ouders zelf. Ouders geven aan dat ze de wil van hun kind kenden aan de had van eerdere discussies over het onderwerp donatie. Deze discussies werden meestal gevoerd na een programma of reclame die op televisie was geweest. In de onderzoeken van Bellali & Papadatou 2006; Siminoff et al., 2001 en Walker et al., 1990 worden deze twee motieven ook genoemd. Andere mensen of kinderen willen redden en de identificatie met andere ouders wordt door Morris et al. (1992) genoemd. Rodrigue et al. (2008)

vonden dat een positieve houding van de ouders tegenover orgaandonatie ook een invloed had op een positieve donatiebeslissing van de ouders. Verder werd het voortleven van het kind in een ander lichaam in het onderzoek van Bellali et al. (2007) ook genoemd. Een verspilling vinden om de organen te moeten begraven wordt in andere onderzoeken niet expliciet genoemd.

De ervaringen van ouders met de professionals *tijdens en na de donatie* gaan over de informatie en begeleiding die ze na de donatie krijgen, het volgen van de procedures door de professionals en de zakelijkheid en/of begrip & medeleven die ze aan de ouders tonen. Sommige ouders gaven in de gesprekken aan dat ze geen informatie kregen over de lichamelijke toestand van het kind na de donatie. Professionals kunnen dat niet verteld hebben, maar het kan ook zo zijn dat de ouders onder de moeilijke omstandigheden deze informatie hebben gemist. In het onderzoek van Bellali & Papadatou (2006) gaven de geïnterviewde ouders zelf aan dat hun vermogen om informatie te verwerken en vragen te stellen onder deze moeilijke omstandigheden beperkt was. De begeleiding werd door alle geïnterviewde ouders in dit onderzoek als heel positief ervaren. Ze werden begeleid tijdens het wassen en omkleden van hun overleden kind. Daarnaast werd sommige ouders aangeraaden om foto's van het kind te maken, wat ze ook positief waardeerden. Ook in het onderzoek van Ahrens et al. (1997) gaf 92% van de ouders aan dat ze een aandenken van het kind wilden hebben.

Het volgen van de procedures en de zakelijkheid die daarbij hoort, werd door één vader als een minpunt gezien. Deze vader was van mening dat de professionals geen oog hadden voor hem en zijn vrouw en dat ze heel koud waren tijdens het afhandelen van de dood van zijn dochter. In tegenstelling tot deze vader, waren alle andere geïnterviewde ouders tevreden over het medeleven en begrip die ze van de verschillende professionals kregen. Ze vonden het indrukwekkend wanneer ze aan de professionals konden zien dat de dood van hun kind ook met hun wat deed. In de onderzoeken van Meert et al. (2001) en Rodrigue et al. (2008) had het medeleven van de professionals een positieve invloed op de donatiebeslissing van ouders. Ouders die hebben gedoneerd, vonden de professionals

meer emotioneel betrokken dan ouders die niet hebben gedoneerd.

De hierboven genoemde resultaten brengen ons bij vergelijkbare resultaten van andere onderzoeken. Uit verschillende onderzoeken blijkt dat een positieve waardering van professionals door ouders, een positieve invloed heeft op de donatiebeslissing van ouders (Bratton et al., 2006; Siminoff et al., 2001 en Vane et al., 2001). In dit onderzoek zijn er geen directe aanwijzingen gegeven voor de invloed van de professionals op de donatiebeslissing van de ouders. De vader die negatief was over de professionals, heeft de organen van zijn dochter wel gedoneerd. Hij en z'n vrouw wisten dat hun dochter haar organen wilde doneren en voelden zich verplicht om de wil van hun kind te accepteren. De professionals, in dit onderzoek, lijken over het algemeen geen positieve invloed te hebben op het donatiebesluit van de ouders. Er was niet één geval waarbij de ouders de positieve waardering van de professionals als een reden noemden voor hun beslissing om te doneren. Echter, het zich onder druk voelen om te beslissen en het niet geven van bedenktijd, heeft bij één moeder wel geleid tot het niet doneren van de organen van haar overleden zoon. In dit geval hebben de professionals dus een negatieve invloed gehad op de donatiebeslissing.

Het beeld dat uit de gesprekken naar voren komt over de professionals is dat ze in de meeste gevallen hebben geprobeerd om de ouders op de hoogte te stellen van de onderzoeken en de uitslagen. Hierdoor hebben ze de ouders als het ware rustig begeleid naar de dood van hun kind. Een arts in het onderzoek van Curley et al. (2007) noemt het goed begeleiden van de ouders naar de dood als één van zijn plichten. Hij zegt vervolgens dat de begeleiding zo moet zijn dat hij en de ouders daarmee verder kunnen leven. De begeleiding en het medeleven van de professionals werden door de ouders in dit onderzoek als heel positief gewaardeerd, daarnaast was het geven van bedenktijd belangrijk voor deze ouders.

Aanbevelingen

In verder onderzoek zouden ook de professionals gevraagd moeten worden zodat er een vergelijking kan worden

gemaakt tussen wat de ouders en de professionals zeggen. Ouders kunnen bepaalde informatie onder de stress van het moment niet van de professionals hebben gehoord, terwijl professionals deze informatie wel aan de ouders hadden gegeven. Wanneer zowel de ouders als de professionals worden geïnterviewd, kunnen deze dingen duidelijker worden. Daarnaast zouden de respondenten in het vervolg onderzoek directer gevraagd moeten worden naar de invloed van de professionals op hun donatiebeslissing. Zodat er gekeken kan worden of het gedrag van de professionals ook een reden kan zijn om wel of niet te doneren. Uit het onderzoek blijkt dat de wil van het kind de belangrijkste reden is om wel of niet te doneren, gevolgd door de houding van ouders tegenover het onderwerp orgaandonatie. Daarom is het van belang om meer over orgaandonatie te praten. De overheid kan de discussie rondom het onderwerp stimuleren door programma's en reclames op televisie, maar ook door het onderwerp bespreekbaar te maken op basis- en middelbare scholen.

Sterktes en zwaktes van het onderzoek

Er is in dit onderzoek informatieverzadiging bereikt, dat wil zeggen dat er geen nieuwe informatie meer werd gekregen tijdens het analyseren van de laatste interviews. Dat is een kwaliteit van dit onderzoek. Elk onderzoek kent zijn tekortkomingen en natuurlijk kent dit onderzoek ook een paar zwaktes. Ten eerste kan men het kleine aantal respondenten als een zwaktepunt zien, maar omdat het hier om een kwalitatief onderzoek gaat en er informatieverzadiging werd gerealiseerd, kan men dit niet als een hele grote zwakte zien. Ten tweede gaat het hier om een selecte groep die zelf aangaf mee te willen doen aan de interviews. Ten slotte is er een oververtegenwoordiging van mensen die wel doneerden. Misschien zijn de meningen van ouders over de professionals daarom zo positief. Ouders die niet doneerden kunnen misschien een andere mening hebben over de betrokken professionals. Bovendien kan het zo zijn dat mensen die minder positief waren over de gang van zaken, of ze nou wel of niet doneerden, ook niet reageerden op de oproep om mee te doen aan dit onderzoek. De resultaten van dit onderzoek kan men daarom niet generaliseren.

Literatuurlijst

- Ahrens, W. R. & Hart, R. G. (1997). Emergency physicians' experience with pediatric death. *American Journal of Emergency Medicine*, 15, 642-643.
- Ahrens, W., Hart, R. & Maruyama, N. (1997). Pediatric death: managing the aftermath in the emergency department. *Journal of Emergency Medicine*, 15 (5), 601-603.
- Baarda, B., Goede, M. de & Teunissen, J. (2005). *Basisboek kwalitatief onderzoek: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen: Stenfert Kroese.
- Bellali, T. & Papadatou, D. (2007). The decision-making process of parents regarding organ donation of their brain dead child: A Greek study. *Social Science & Medicine*, 64 (2), 439-450.
- Bellali, T., Papazoglou, I. & Papadatou, D. (2007). Empirically based recommendations to support parents facing the dilemma of paediatric cadaver organ donation. *Intensive and Critical Care Nursing*, 23, 216-225.
- Boeije, H. R. (2005). *Analysen in kwalitatief onderzoek: denken en doen*. Amsterdam: Boom Onderwijs.
- Bratton, S. L., Kolovos, N. S., Roach, E. S., McBride, V., Geiger, J. L. & Meyers, R. L. (2006). Pediatric organ transplantation needs: organ donation best practices. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 160, 468-472.
- Budding, J. (2007). *Kinderen willen zelf beslissen over orgaandonatie*. Stichting MedicalFacts. Geraadpleegd op 19 april 2010.
<http://www.medicalfacts.nl/2007/10/13/kinderen-willen-zelf-beslissen-over-orgaandonatie/>
- Curley, M. A., Harrison, C. H., Craig, N., Lillehei, C. W., Micheli, A. & Laussen, P. C. (2007). Pediatric staff perspectives on organ donation after cardiac death in children. *Pediatric Critical Care Medicine*, 8 (3), 212-219.
- Eurotransplants. *Eurotransplants key international role*. Leiden: Eurotransplants International Foundation. Geraadpleegd op 20 april 2010
http://www.eurotransplant.org/files/misc/ET_brochure_English.pdf
- Finlay, I. & Dallimore, D. (1991). Your child is dead. *British Medical Journal*, 302, 1524-1525.
- Jurkovich, G. J., Pierce, B., Pananen, L. & Rivara, F. P. (2000). Giving bad news: the family perspective. *The Journal of Trauma*, 48 (5), 865-873.
- Koogler, T. & Costarino, A. T. (1998). The potential benefits of the pediatric nonheartbeating organ donor. *Pediatrics*, 101, 1049-1052.
- Knapp, J. & Mulligan-Smith, D. (2005). Death of a Child in the Emergency Department. *Pediatrics*, 115 (5), 1432-1436.
- Leiden, H.A. van, Heemskerk, M. B. A. & Haase-Kromwijk, B. J. J. M. (2010). De Nederlandse Transplantatie Stichting: voorlopige jaarcijfers 2009.
- Magee, J. C., Bucuvalas, J. C., Fermer, D. G., Harmon, W. E., Hulber-Shearon, T. E. & Mendeloff, E. N. (2004). Pediatric transplantation. *American Journal of Transplantation*, 4 (9), 54-71.
- Meert, K. L., Thurston, C. S. & Thomas, R. (2001). Parental coping and bereavement outcome after the death of a child in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*, 2 (4), 324-328.

- Merlijn, I. (1992). *Voorbij de grens: denken over donor-schap*. Bloemendaal: Gottmer-Becht.
- Morris, J. A., Wilcox, T. T. & First, W. H. (1992). Pediatric organ donation: the paradox of organ shortage despite the remarkable willingness of families to donate. *Pediatrics*, 89 (3), 411-415.
- Neff, J. M. (2002). Pediatric Organ Donation and Transplantation. *Pediatrics*, 109 (5), 982-984.
- NN (2008). *Te weinig aandacht voor orgaandonatie op basisscholen*. Utrecht: Nier Nieuws. Geraadpleegd op 22 november 2010.
<http://www.niernieuws.nl/?id=756&loc=&cat=ln>
- NTS (2004). *Orgaandonatie: informatie voor nabestaanden*. Leiden: Nederlandse Transplantatie Stichting. Geraadpleegd op 19 april 2010.
http://www.transplantatiestichting.nl/cms/mediaobject.php?file=brochure_organadonatie.pdf
- NTS (2010). *Donor Ja of Nee in profiel Hyves*. Leiden: Nederlandse Transplantatie Stichting. Geraadpleegd op 19 april 2010
<http://www.donorvoorlichting.nl/index.cfm?act=nieuws.de tail&varitem=440&vartype=1>
- Rijksoverheid (2010). *Hoe donor worden?* Geraadpleegd op 19 april 2010
<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/orgaandonatie/oe-donor-woorden>
- Rijksoverheid (2010). *Overheid stimuleert orgaandonatie*. Geraadpleegd op 19 april 2010.
<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/orgaandonatie/overheid-stimuleert-orgaandonatie>
- RDGG (2010). *Donatiefunctionaris: de spil in het ziekenhuis als het om orgaan- of weefseldonatie gaat*. Delft: De Reinier de Graaf Groep. Geraadpleegd op 19 november 2010.
<http://www.rdgg.nl/index.php?id=1750>
- Rodrigue, J. R., Cornell, D. L. & Howard, R. J. (2008). Pediatric organ donation: what factors most influence parents' donation decisions? *Pediatric Critical Care Medicine*, 9 (2), 180-185.
- Siebelink, M. J. (2007). Het kind als donor. *Medisch Contact*, 62 (28), 1224-1226.
- 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. *American Medical Association*, 286 (1), 71-77.
- STNU (2007). *Onderzoek gestart naar kinddonatie*. Hilversum: Stichting Transplantatie Nu. Geraadpleegd op 22 november 2010.
http://www.stnu.nl/images/informatiekranten/krant_nr07_2007_02_jaargang05.pdf
- STNU (2010). *Ja, tenzij of toch nee, mits*. Hilversum: Stichting Transplantatie Nu. Geraadpleegd op 19 november 2010.
<http://www.stnu.nl/nieuws/artikel/elk-jaar-overlijden-ongeveer-200-mensen-als-gevolg-van-het-schrijnend-teko/>
- Sweet, S. C., Wong, H. H., Webber, S. A., Horslen, S., Guidinger, K., Fine, R. N. & Magee, J. C. (2006). Pediatric Transplantation in the United States. *American Journal of Transplantation*, 6 (2), 1132-1152.
- Tsai, E., Shemie, S., Cox, P. N., Furst, S., McCarthy, L. R. N. & Herber, D. (2000). Organ donation in children: Role of the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*, 1 (2), 156-160.

UMCG (2010). *Het UMCG als transplantatiecentrum*. Groningen: Universitair Medisch Centrum Groningen. Geraadpleegd op 19 november 2010.
http://www.umcg.nl/NL/UMCG/overhetumcg/missie_visie/speerpunten/het_umcg_transplantatiecentrum/Pages/default.aspx

UMCG (2010). *Lancering lesmodule orgaandonatie voor basisscholen*. Groningen: Universitair Medisch Centrum Groningen. Geraadpleegd op 19 april 2010.
<http://www.umcg.nl/NL/UMCG/Nieuws/Persberichten/Pages/Lanceringlesmoduleorgaandonatievoorbasisscholen.aspx>

Vane, D. W., Sartorelli, K. H. & Reese, J. (2001). Emotional considerations and attending involvement ameliorates organ donation in brain dead pediatric trauma victims. *The Journal of Trauma: Injury, Infection, and Critical Care*, 51 (2), 329-331.

Walker, J. A., McGarth, P. J., MacDonald, N. E., Wells, G., Petrusic, W. & Nolan, B. E. (1990). Parental attitudes toward pediatric organ donation: a survey. *Canadian Medical Association Journal*, 142 (12), 1383-1387.

West, R. & Burr, G. (2002). Why families deny consent to organ donation. *Australian Critical Care*, 15 (1), 27-32.

Bijlage 1 topiclijst semi gestructureerd interview

Aankomst ziekenhuis

Wat is de reden van opname

Wat is er aan vooraf gegaan

Opname

Was u bij de opname aanwezig

Hoe heeft u de opname ervaren

Was u zich bewust van de ernst van de situatie

Wat deed u en waarom

Overlijden

Hoe is u het slechte nieuws verteld

Wanneer na de opname

Was u zich bewust dat dit het slechte nieuws was

Welke emoties riep dit bij u op

Wie zaten er bij het gesprek

Hoe verliep dit gesprek; wat dacht u

Vraag om donatie

Wanneer is over donatie gesproken

Hoe heeft u die vraag ervaren; wat dacht u toen

Hoe is dat gesprek verlopen

Heeft u de informatie gekregen die u nodig had

Heeft u bedenktijd aangeboden gekregen

Wat deed u toen

Hoe is de beslissing om in te stemmen met donatie genomen; argumenten

Heeft u nog met andere familieleden of vrienden contact hierover gehad

Heeft u zoon/dochter hier wel eens over gesproken; argumenten

Wie begon hierover

Hoe heeft u dat destijds ervaren; wat dacht u toen

Heeft dat uw beslissing beïnvloed; argumenten

Was u en uw partner het samen eens; wat vond u hiervan

Stond u zelf in het donorregister geregistreerd

Rondom procedure

Hoe is de operatie verlopen

Wanneer zag u uw kind terug

Hoe heeft u dat ervaren

Hoe is er door uw omgeving gereageerd op het feit dat uw kind donor is geworden

Wat vond u daarvan

Nazorg

Is u nazorg aangeboden

Waar bestond dit uit

Is dit voldoende geweest

Wat weet u van de mogelijke ontvangers

Is dit voldoende

Heeft het besluit uw verdriet beïnvloed

Hoe tevreden bent u over de hele situatie rondom de donatie

Heeft u adviezen voor verbetering

Heeft u adviezen aan ouders in soortgelijke situaties