

SAMENVATTING

De moderne gezondheidszorg biedt mensen vele kansen op een lang en gezond leven.

Organtransplantatie is één van de behandelingen die een halve eeuw geleden nog niet mogelijk waren, en nu routineus en met succes worden uitgevoerd. Tegelijk met de groei in behandel mogelijkheden is ook de mondigheid van de patiënt toegenomen en wettelijk verankerd in de WGBO. Patiënten moeten –meer dan voorheen– zelf kiezen. Ze maken hun keuzes op grond van de informatie die de arts verstrekt en van een afweging van voor hen belangrijke waarden. . Elke keuze heeft consequenties: als een patiënt kiest voor een organtransplantatie,, is hij afhankelijk van de beschikbaarheid van een orgaan. Bij sommige organen (meestal nieren) kan een levende donor uitkomst bieden. Bij andere organen is de patiënt afhankelijk van een postmortale donor.

Postmortale orgaandonatie kan alleen als iemand hersendood op de IC ligt en geregistreerd is als donor en/of als de familie toestemming geeft tot donatie. Ongeveer 60 % van de mogelijke donoren staat niet in het Nationaal Donor Register (NDR,) geregistreerd. Dit bemoeilijkt het besluit van de familie om toestemming te geven tot uitname van organen uit een dierbare die hersendood is verklaard. Dit proefschrift behandelt het besluitvormingsproces van familieleden aan wie om die toestemming gevraagd wordt.

In hoofdstuk 1 wordt een (algemene) gespreksmethode beschreven om mensen te begeleiden bij het maken van een keuze in een moreel beladen situatie. Bij deze gespreksvorm verkennen mensen hun “morele huis” en onderzoeken ze of de keuze waar ze voor staan tot een goede, juiste en wijze beslissing kan leiden. Hierbij houden ze rekening met de opvattingen van zichzelf, van belangrijke naasten en opvattingen zoals ze in de maatschappij gelden. Deze vorm van gespreksvoering –morele counseling genaamd– bouwt voort op de praktijk van Carl Rogers (non directieve counseling) en laat zich voor de ethische en morele concepten leiden door het werk van Paul Ricoeur. Deze methode hebben we vele malen gebruikt in de kliniek bij mensen die voor een moeilijke keuze stonden, met name bij echtparen die moesten beslissen over de mogelijkheid van abortus na prenatale diagnostiek. Het eerste hoofdstuk beschrijft de theoretische achtergronden van morele counseling en de uitwerking ervan in een didactisch model om andere zorgverleners deze methode te leren.

De keuze voor postmortale orgaandonatie is ook moreel beladen. De wanhoop op de gezichten van naasten is soms te zien als de dokter vraagt of de organen van hun geliefde mogen worden uitgenomen na de hersendoodverklaring. Daarom deden we de suggestie om morele counseling in te zetten bij familieleden van potentiële orgaandonoren, Omdat de IC-afdeling twijfelde aan het belang hiervan, werd besloten om een (voor)onderzoek te doen naar de behoefte aan morele counseling bij nabestaanden van potentiële orgaandonoren. Bij de onderzoeksvraag was inbegrepen of degenen die betrokken zijn bij het donatieverzoek (artsen, IC-verpleegkundigen, transplantatiecoördinatoren) het wenselijk vinden om morele counseling aan te bieden in die situatie.

Ter voorbereiding op het veldwerk werd de literatuur op dit terrein onderzocht – de resultaten staan in hoofdstuk 2. Daaruit blijkt dat zorgverleners de beslissing kunnen beïnvloeden, met als voornaamste factoren de timing van het donatieverzoek (niet te snel na de mededeling over hersendood) en de begrijpelijkheid van de verstrekte informatie (uitleg hersendood, informatie over de procedure, wettelijk kader e.d.). Familieleden blijken ambivalent in hun waardering van orgaandonatie, maar kennis van de donatiewensen van hun geliefde helpt om een goed besluit te nemen. Wanneer in de literatuur gesproken wordt over steun bij besluitvorming, heeft men vooral

de intentie meer organen te verwerven. De steun is minder gericht op tevredenheid over het besluit door de familieleden. Nabestaanden zijn lang niet altijd tevreden over hun besluit: in 10% van de situaties betreurt de familie de gegeven toestemming en ruim 33% van degenen die weigeren heeft daar achteraf spijt van.

Om te onderzoeken of zorgverleners het aanbod van morele counseling wenselijk vinden, organiseerden we vijf focusinterviews. Artsen, IC-verpleegkundigen en transplantatie-coördinatoren uit diverse transplantatiecentra in Nederland gingen met elkaar in gesprek over de gang van zaken rondom de donatievraag onder leiding van een externe moderator. Daarover rapporteren we in hoofdstuk 3. Daarbij kwam naar voren dat zorgverleners wel bekend zijn met factoren die bijdragen aan meer toestemming, maar nauwelijks weet hebben van tevredenheid of spijt over het besluit dat familieleden nemen. Ze thematiseren dit aspect niet in het nazorgcontact, als dat er al is. In de situatie zelf respecteren zorgverleners het besluit zonder naar motieven voor weigering of toestemming te vragen. De enige reden tot spijt die zij noemen, is wanneer een patiënt geregistreerd staat als donor en de familie alsnog weigert. Morele counseling achten ze niet opportuun.

In de volgende twee hoofdstukken doen we verslag van ons onderzoek onder nabestaanden van potentiële orgaandonoren. In onze onderzoeksgroep was een evenwichtige verdeling tussen nabestaanden die toestemming gaven tot orgaandonatie en families van een patiënt die donatie hebben afgewezen.

In hoofdstuk 4 beschrijven we hoe nabestaanden tot hun besluit komen om wel of niet te doneren en welke waardenafweging zij maakten. Allereerst viel op dat de helft van de ondervraagden aangaf dat ze in die situatie nauwelijks bekwaam waren om een weloverwogen besluit te nemen, verdoofd als ze waren door de schok van het plotselinge overlijden van hun geliefde. Bij de waardenafweging strijden “anderen helpen” en “de overledene beschermen” om de voorrang. Nabestaanden die niet konden terugvallen op een donorregistratie hadden meer moeite met de afweging dan familie van geregistreerde donoren. Zij rechtvaardigden hun keus vaak met externe factoren als “te weinig tijd” of “gebrek aan informatie”. Dit resulteerde dan in een afwijzing van donatie. Bij geregistreerde donoren gaf de wens van de overledene de doorslag om te doneren. Opvallend was dat met name de weigeraars aangaven dat ze niet wisten wat de overledene zou hebben gewild. Respondenten gaven aan dat in andere omstandigheden een andere beslissing mogelijk was geweest; met name de weigeraars gaven aan dat ze een vorm van ondersteuning bij hun besluitvorming zouden hebben gewaardeerd.

Hoofdstuk 5 is het resultaat van een secundaire analyse van de subgroep van nabestaanden wier geliefde niet ingeschreven stond in het donorregister. In dat geval voelden naastbetrokkenen zich vrijer om hun eigen beslissing te nemen, hetgeen vaak resulteerde in een weigering. Niet weten leek automatisch te leiden tot weigering, maar ook het optreden van de zorgprofessionals droeg daaraan bij. Dat gebeurde bij twee families die in beginsel positief tegenover donatie stonden (en hun geliefde ook), maar die toch nee zeiden, omdat ze zich als familie niet goed bejegend voelden: de vraag om donatie werd direct gesteld na de mededeling over hersendood; de familie had de indruk dat er snel beslist moest worden; de familie had behoefte aan meer informatie en met name overtuigend bewijs dat hun geliefde echt dood was. Bij twee andere families speelde de wens om afscheid te kunnen nemen en de lengte van een hersendoodprocedure een rol in hun besluit: ze wilden wel doneren, maar niet met kloppend hart waardoor minder organen te transplanteren zijn.

Mensen die in het dagelijks leven gewend zijn met elkaar te spreken over zaken als dood en uitvaart, weten vaak van elkaar wat er met hun organen na hun dood mag gebeuren. Deze families konden elkaar ook meer tot steun zijn toen de vraag naar donatie kwam en waren daar beter op voorbereid.

Familieleden waren over het algemeen zeer te spreken over de zorg voor hun dierbare. De zorg en aandacht voor henzelf vonden zij soms voor verbetering vatbaar, zowel vóór, tijdens als na het donatieverzoek. Deze zorg impliceert oog hebben voor de afweging van waarden die bepalend zijn voor hun antwoord op het donatieverzoek.

Op de achtergrond van ons onderzoek speelde de vraag mee of morele counseling iets kan betekenen voor nabestaanden die de donatievraag krijgen. Zorgprofessionals zien geen toegevoegde waarde in morele counseling en weten niet hoe mensen verder leven na hun besluit. Familieleden – vooral degenen die niet op de hoogte waren van de donatiewens van hun geliefde– blijven echter vaak met ambivalente gevoelens achter. Ze gaven aan dat de beslissing anders had kunnen uitvallen als er meer tegemoet gekomen was aan hun behoeften van dat moment: extra tijd om tot zichzelf te komen voordat de donatievraag gesteld werd en duidelijke informatie over wat hersendood inhoudt. Met name degenen die donatie weigerden hadden –achteraf gezien– een vorm van ondersteuning via morele counseling op prijs gesteld. In die situatie waren ze niet op het idee gekomen om daar om te vragen.

Of moreel beladen besluiten anders en beter worden met morele counseling kan alleen maar door een interventiestudie bewezen worden. Vanuit ons onderzoek kunnen we zo'n interventiestudie van harte aanbevelen.