

Medische Psychologie & Psychotherapie

Rapport 2006.03



Eindverslag van het ZonMW project

Living Kidney Donation: Psychological and Ethical Aspects

Projectnummer 5000.0002

Kranenburg LW, Hilhorst MT, Zuidema W, Van der Kroft P,
IJzermans JNM, Weimar W, Busschbach JJV, Passchier J

Correspondentie:

Drs. L. Kranenburg
Medische Psychologie & Psychotherapie
Erasmus MC
Postbus 1738
3000 DR Rotterdam
L.Kranenburg@erasmusmc.nl
+31 10 4087807
<http://www.eur.nl/fgg/mpp/>

Dit rapport is tot stand gekomen met financiële steun van de ZonMW

Eindverslag van het ZonMW project
Living Kidney Donation:
Psychological and Ethical Aspects
ZonWM Projectnummer 5000.0002

Dit eindverslag is geschreven op basis van het eindverslagformulier van ZonMW. Waar dat formulier specifieke aanwijzing geeft over de vorm van het verslag is dit cursief in kleine letters aangegeven.

De auteur willen graag patiënten bedanken voor de gastvrijheid die wij hebben ervaren bij de vele interviews op locatie. Ook willen we graag ZonMW bedanken voor het getoonde vertrouwen en inzichten bij het uitvoeren van dit niet alledaagse onderzoek.

Inhoudsopgaven

1	Algemene gegevens	3
1.1	Titel.....	3
1.2	Programma ZonMW	3
1.3	Deelprogramma	3
1.4	Projecttype.....	3
1.5	Contactgegevens.....	3
1.6	Goedgekeurd budget.....	3
1.7	Looptijd project	3
2	Samenvatting en bereikte resultaten/nieuwe inzichten.....	4
2.1	Samenvatting; Nederlandstalig (max. 50 regels).....	4
2.2	Bereikte resultaten/nieuwe inzichten; Nederlandstalig (max. 10 regels)	5
2.3	Samenvatting; Engelstalig (max. 50 regels)	5
2.4	Bereikte resultaten/nieuwe inzichten; Engelstalig	6
3	Rapportage resultaten	7
3.1	Resultaten	7
3.2	Personeel (geheel of gedeeltelijk gefinancierd door ZonMW).....	16
3.3	Publicaties	16
3.4	Publicatielijst gepubliceerde titels	16
3.5	Publicatielijst niet gepubliceerde titels	17
3.6	Overige activiteiten en producten	17
3.7	Wijzigingen	18
3.8	Toelichting op wijzigingen.....	18
3.9	Diversiteit.....	20
3.10	Samenwerking met eindgebruikers.....	21
3.11	Samenwerking met intermediaire doelgroepen	21
3.12	Context analyse	21
3.13	Gebruikers/doelgroepen	22
4	Kennisoverdracht, implementatie, bestendiging	23
4.1	Verspreidings- en Implementatieplan (VIP).....	23
5	Evaluatie	24
5.1	Kansen / succesfactoren	24
5.2	Problemen / Belemmeringen	25
6	Algemene opmerkingen.....	27
7	Supplement verspreiding en implementatie.....	28
7.1	Overdracht nieuwe kennis, innovatie of werkwijze	28
7.2	Aard van overdracht	28
7.3	Organisatorische en/of bestuurlijke inbedding.....	28
7.4	Financiering	28
7.5	7.5 Toelichting	28
7.6	Bijdrage aan verdere ontwikkelingen.....	28
7.7	Vermarkten	28
7.8	Intellectueel Eigendom	28
7.9	Betrokkenheid bedrijfsleven	28
7.10	Toelichting.....	28

1 Algemene gegevens

1.1 Titel

Living kidney donation: psychological and ethical aspects

1.2 Programma ZonMW

Muurbloemprojecten

1.3 Deelprogramma

Buitenprogramma (Muurbloemprojecten)

1.4 Projecttype

Onderzoek

1.5 Contactgegevens

Organisatie : Erasmus Universitair Medisch Centrum
Suborganisatie : Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen
: Medische Psychologie & Psychotherapie
: Postbus1738
: 3000 DR: Rotterdam
Straat : Dr. Molewaterplein 50
Internetadres : <http://www2.eur.nl/fgg/mpp/>

Projectleider : Prof. Dr. J. Passchier
Telefoon : 010 4087807
Fax : 010 4089420
E-mail : j.passchier@erasmusmc.nl

Contactpersoon : Drs. L. Kranenburg
: +31 10 4087807
: L.Kranenburg@erasmusmc.nl

1.6 Goedgekeurd budget

€ 212.536,-

1.7 Looptijd project

Data door ZonMw goedgekeurd op basis van de subsidieaanvraag/voortgangsverslag

Van 01-10-2003 tot en met 01-04-2006. Een aanvraag voor het budgettair neutraal verlengen van het project tot 01-09-2006 is door ZonMW reeds goedgekeurd (zie schrijven ZonMW van 10 juli 2006, kenmerk 2006/11712/ZONMW).

2 Samenvatting en bereikte resultaten/nieuwe inzichten

*De samenvatting en de bereikte (tussen)resultaten/nieuwe inzichten zijn onder andere bestemd voor de Projectenpoort (www.zonmw.nl/projectenpoort), die openbaar toegankelijk is. Geef daarom een actuele Nederlandstalige samenvatting van het project in een voor een breed publiek begrijpelijke taal. Betrek in de samenvatting: de **doelstelling** en **vraag-/taakstelling**, de **opzet**. Geef vervolgens kort en bondig een actuele Nederlandstalige beschrijving van de **bereikte resultaten/nieuwe inzichten** van het project.*

2.1 Samenvatting; Nederlandstalig (max. 50 regels)

2.1.1 Doelstelling

Nierdonatie bij leven levert medisch en maatschappelijk gezien veel voordelen op, maar toch willen of kunnen niet alle nierpatiënten op de wachtlijst en/of hun naasten zich opgeven voor het nierdonatie bij leven programma. De doelstelling van het project 'Nierdonatie bij leven: psychologische en ethische aspecten' is het verkrijgen van meer inzicht in de kennis en acceptatie van nierdonatie bij leven. Het gaat hierbij om kennis en acceptatie onder proefpersonen die daadwerkelijk in aanmerking komen voor nierdonatie/ transplantatie bij leven, dat wil zeggen (1) patiënten met eindfase nierfalen op de wachtlijst voor een niertransplantatie en (2) de mensen uit hun omgeving; de potentiële donoren. Het benaderen van deze groepen is de strategie om uit te vinden of, en onder welke voorwaarden, uitbreiding van het nierdonatie bij leven programma praktisch haalbaar en ethisch verdedigbaar is.

2.1.2 Vraagstellingen

Het project omvat twee vraagstellingen. De eerste vraagstelling is: wat zijn de psychologische barrières voor nierdonatie bij leven voor patiënten op de wachtlijst, en de mensen uit hun omgeving? De tweede vraagstelling luidt: wat zijn de morele argumenten om de patiënt en de mensen uit de omgeving van de patiënt (de potentiële donoren) al dan niet actief te benaderen over nierdonatie bij leven? In andere woorden; in hoeverre zijn interventies ethisch verdedigbaar?

2.1.3 Opzet

Patiënten en (potentiële) donoren

Wij hebben allereerst de groep patiënten die op de wachtlijst voor niertransplantatie staat benaderd (regio Erasmus MC). Aan de patiënt vragen wij toestemming om ook de potentiële donoren uit zijn of haar omgeving te benaderen. Indien beiden hiermee instemmen, vindt het interview met deze potentiële donor plaats. Voor deze studie hebben we tevens een controlegroep benaderd. In de controlegroep zitten patiënten en donoren die nog geen familietransplantatie hebben ondergaan, maar die wel al hebben besloten door te gaan met de donatie bij leven procedure en dit met hun artsen hebben overlegd.

Interview

Alle deelnemers aan ons onderzoek zijn geïnterviewd middels een semi-gestructureerd interview. Voorafgaand onderzoek heeft aangetoond dat een aantal factoren een rol kan spelen bij het niet kunnen of willen ondergaan van nierdonatie bij leven. Deze factoren komen terug in de interviews:

- Demografische en medische variabelen
- Kennis en informatie
- Standpunten en argumenten ten aanzien van nierdonatie bij leven,
- Communicatie met de arts en de omgeving
- Risicoperceptie
- Verwachtingen ten aanzien van de gevolgen voor de persoonlijke relatie tussen donor en ontvanger.

Ethische analyse

De resultaten van de empirische gedeelte van deze studie dienen als basis voor de ethische analyse. Argumenten zoals gevonden in het empirische gedeelte van de studie worden getoetst op houdbaarheid met behulp van ethische theorieën over de structuur van argumenten. Wij hebben met name gebruik gemaakt van de theorieën zoals die geformuleerd zijn door Toulmin, Rawls en Nagel.

2.2 Bereikte resultaten/nieuwe inzichten; Nederlandstalig (max. 10 regels)

De bereidheid om een nier van iemand in de naaste omgeving te accepteren is zeer hoog voor de patiënten in de onderzoeksgroep: slechts 19% is negatief over donatie bij leven. Het is dus niet zo dat de patiënt in het algemeen niet zou willen. Voor een aantal variabelen vonden we verschillen tussen de onderzoeksgroep en de controlegroep. Een opvallende uitkomst is dat in vrijwel alle gevallen in de controle groep de communicatie over de donatie gestart wordt vanuit de donor: het al dan niet aangeboden krijgen van een nier lijkt bepalend voor het doorgaan van de (levende donor) transplantatie. Patiënten vinden het erg moeilijk om uit zichzelf over het onderwerp te beginnen. Ethische analyse laat zien dat de argumenten en bezwaren tegen nierdonatie bij leven zoals gevonden in de onderzoeksgroep weerlegbaar zijn. Dit gegeven draagt bij aan de rechtvaardiging van interventies in de situatie van patiënten op de wachtlijst voor transplantatie die zich in eerste instantie niet aanmelden voor het nierdonatie bij leven programma.

2.3 Samenvatting; Engelstalig (max. 50 regels)

2.3.1 Purpose

Living kidney donation offers many advantages, both from a medical and societal point of view. However, there is a group of patients that cannot or will not make use of the living kidney donation program. The purpose of the study 'Living Kidney donation: psychological and ethical aspects' is to gain insight into the knowledge and acceptance of this form of kidney transplantation. The group we investigate is the group that actually is eligible for living kidney donation / transplantation, namely (1) patients with end stage renal disease on the transplantation waiting list and (2) the persons in their close environment, the potential donors. Investigating these groups is the strategy to find out if, and under what circumstances, expansion of the living kidney donation program is feasible and ethically acceptable.

2.3.2 Research questions

The project comprises two research questions. The first research question is: what are the psychological barriers for living kidney donation for the patients and the people in their close environment? The second research question is: what are the moral arguments to deal or actively or passively with the persons in the close environment of the patients who are the potential donors? In other words, to what extent are interventions morally acceptable?

2.3.3 Design

Patients

We have approached the group of patients on the waiting list for a kidney transplant (region of the Erasmus University Medical Center). We asked the patients for permission to approach individuals in their personal environment, the potential donors. If both (patient and relative of patient) agreed on this, we interviewed these potential donors as well. We also included a control group in our study. This group consists of patients and their actual donors who have planned to undergo living kidney donation/transplantation in the near future and had already made arrangements together with their clinicians.

Interview

All participants in our study were interviewed by means of a semi-structured interview. Former research has shown various variables that influence willingness to undergo living kidney donation / transplantation. These variables are included in the interview:

- Sociodemographic and medical variables
- Knowledge and information
- Acceptance of, and argument about of living kidney donation
- Communication with the specialist and the personal environment
- Risk perception
- Expectations regarding the personal relationship between patient and donor.

Ethical analysis

Ethical analysis is based on the results of the empirical part of the study. Reasoning as found in the empirical part of the study is tested for ethical justification, using ethical theory on the structure of argumentation especially the theories as formulated by Toulmin, Rawls and Nagel.

2.4 Bereikte resultaten/nieuwe inzichten; Engelstalig

The willingness to accept the offer of a living kidney donor is very high for patients in the group of interest: only 19% has a negative attitude towards living donation. Thus, it is not a matter of unwillingness of the patients to accept a living kidney donor. We found a number of differences between the group of interest and the control group. A notable finding is that the communication about kidney donation in the control group is almost always initiated by the donor : being offered a kidney (or not) seems to be decisive for either or not pursuing living kidney donation. Patients find it very difficult to bring up the topic themselves. Ethical analysis shows that the arguments or objections against living kidney donation as raised by the group of interest can be refuted. This adds to the moral acceptability of interventions in the situation of patients on the waiting list for transplantation who do not enter the living kidney donation program initially.

3 Rapportage resultaten

Beschrijf in hoeverre de doelstelling is gerealiseerd en de vraagstelling is beantwoord/de taakstelling is bereikt. Vermeld vervolgens: de gebruikte methode(n), de behaalde resultaten en of het project tot nieuwe inzichten heeft geleid, de conclusies en de aanbevelingen.

3.1 Resultaten

3.1.1 Realisatie doelstelling en vraagstelling/taakstelling

De doelstelling van dit project was het verkrijgen van meer inzicht in de kennis en acceptatie van nierdonatie bij leven. Het gaat hierbij om kennis en acceptatie onder proefpersonen die daadwerkelijk in aanmerking komen voor nierdonatie/ transplantatie bij leven, dat wil zeggen 1) patiënten met eindfase nierfalen op de wachtlijst voor een niertransplantatie en 2) de mensen uit hun omgeving; de potentiële donoren. De realisatie van deze doelstelling is gelukt in de zin dat we de patiënten en potentiële donoren in voldoende mate hebben kunnen interviewen en dat hun respons meer inzicht heeft gegeven in hun kennis en acceptatie van nierdonatie bij leven. De kennis en acceptatie van nierdonatie door de proefpersonen in ons onderzoek wordt hieronder beschreven onder Resultaten / nieuwe inzichten.

De vraagstelling behorend bij dit project was tweeledig. De eerste vraagstelling is: wat zijn de psychologische barrières voor nierdonatie bij leven voor patiënten op de wachtlijst, en de mensen uit hun omgeving? De tweede vraagstelling luidt: wat zijn de morele argumenten om de patiënt en de mensen uit de omgeving van de patiënt (de potentiële donoren) al dan niet actief te benaderen over nierdonatie bij leven? In andere woorden; in hoeverre zijn interventies bij levende donatie ethisch verdedigbaar?

Aan de eerste vraagstelling hebben wij in de originele aanvraag nog twee subvraagstellingen / te toetsen hypothese toegevoegd:

1. Is de 'geanticiperde spijt' in de groep zonder donor groter dan in de controlegroep?
2. Is de (angst voor) 'eeuwige dankbaarheid' in de groep zonder donor groter dan in de controlegroep?

Deze twee hoofdvraagstellingen en de twee subvraagstellingen zullen wij hieronder beantwoorden in de paragraaf 'Resultaten / nieuwe inzichten'.

3.1.2 Methoden

Patiënten

Wij hebben de groep patiënten die op de wachtlijst voor niertransplantatie staat en hun potentiële donoren benaderd (regio Erasmus MC). Aan de patiënt hebben wij steeds toestemming gevraagd om ook mensen uit zijn of haar omgeving te benaderen die een potentiële donor zou kunnen zijn. Indien beiden hiermee instemmen, vond het interview met deze potentiële donor plaats. Voor deze studie hebben we tevens een controlegroep benaderd. In de controlegroep zitten patiënten en donoren die nog geen familietransplantatie hebben ondergaan, maar die wel al hebben besloten door te gaan met de donatie bij leven procedure en dit met de artsen hebben overlegd.

Interview

Alle deelnemers aan ons onderzoek zijn geïnterviewd middels een semi-gestructureerd interview. Voorafgaand onderzoek heeft aangetoond dat een aantal factoren een rol kan spelen bij het niet kunnen of willen ondergaan van nierdonatie bij leven. Deze factoren komen terug in de interviews:

- Demografische en medische variabelen
- Kennis en informatie
- Standpunten en argumenten ten aanzien van nierdonatie bij leven
- Communicatie met de arts en de omgeving
- Risicoperceptie
- Verwachtingen ten aanzien van de gevolgen voor de persoonlijke relatie tussen donor en ontvanger.

Een week na de interviews zijn patiënten en potentiële donoren in de onderzoeksgroep nogmaals opgebeld door de onderzoeker om na te gaan hoe het benaderen van de potentiële donoren was verlopen en om na te gaan of zij vragen / opmerkingen hadden naar aanleiding van het interview.

Statistische analyse

Omdat het merendeel van de te analyseren data op ordinaal niveau is gemeten, en/of scheef verdeeld lijkt, is er voor gekozen om bij de statistische analyse zoveel mogelijk uit te gaan van non-parametrische testen zoals Mann-Whitney U bij onafhankelijke groepen en Wilxon bij gerelateerde groepen (bijvoorbeeld donor versus patiënt).

Ethische analyse

Aan de ethische analyse is een algemeen en een specifiek gedeelte te onderscheiden. Het algemene gedeelte richt zich op het spanningsveld tussen de medische beroepscode van weldoen/niet schaden en de autonomie van de patiënt. Een bijzonderheid in dit onderzoek is dat dit spanningsveld ook wordt opgeroepen bij een 'niet zieke', namelijk de donor! Het specifieke deel van de ethische analyse richt zich op de interpretatie van de resultaten van het empirische gedeelte van deze studie. Argumenten zoals gevonden in het empirische gedeelte van de studie worden getoetst op houdbaarheid met behulp van ethische theorieën over de structuur van argumenten (namelijk de theorieën van Toulmin, Rawls en Nagel). Het algemene en specifieke deel van de ethische analyses wordt de beschrijving van de resultaten van het interview behandeld.

3.1.3 Resultaten / nieuwe inzichten

Inclusie van patiënten en (potentiële) donoren

Voordat wij overgaan tot het samenvatten van de voornaamste resultaten, geven wij eerst een overzicht van de inclusie. Zoals eerder gezegd in paragraaf 2.1 hebben wij voor onze studie vier groepen geïncludeerd: 1) patiënten zonder donor; 2) potentiële donoren; 3) controle patiënten; 4) controle donoren. In Tabel 1 staan de kenmerken van deze respondentgroepen samengevat. De instroom per groep verschillen. Deze verschillen worden in detail behandeld in paragraaf 3.8 (Toelichting op wijzigingen). Een gedetailleerde beschrijving van de patiënten- en donorgroepen wordt gegeven in 3.9 (Diversiteit).

Tabel 1: Inclusie van patiënten en (potentiële) donoren

	WachtlIJst Patiënten	Potentiële Donoren	Controle Patiënten	Controle Donoren;
N	90	54	53	51
Leeftijd (mediaan, range)	54 (18-75)	44 (23-72)	50 (21-74)	50 (20-74)
Man / vrouw	54/36	27/29	40/13	10/41
Geboorteland				
Nederland	42	33	42	44
Suriname	11	6	2	3
Antillen	8	3	4	1
Marokko	6	7	1	1
Turkije	5	1	2	1
Indonesië	4	1	0	0
Anders	14	4	2	1
Opleiding				
Laag	45	9	15	10
Gemiddeld	36	22	20	31
Hoog	9	23	18	10
Religie				
Geen	26	22	27	20
Christelijk	38	17	22	27
Moslim	17	9	3	2
Hindu	5	2	1	1
Boeddhist	1	1	0	0
Anders	3	2	0	1
Relatie met patiënt				
Partner		14		21
Ouder		4		7
Kind		22		5
Broer/zus		8		11
Anders		6		9

Doelstelling en vraagstelling 1

Hier onder wordt ingegaan op de resultaten die betrekking hebben op de eerste vraagstelling van dit onderzoek: wat zijn de psychologische barrières voor nierdonatie bij leven voor patiënten op de wachtlIJst, en de mensen uit hun omgeving?

Kennis van nierdonatie bij leven

Donatie bij leven geeft een significant langere transplantatoeverleving in vergelijking met een postmortale donornier (10 jaar versus 20 jaar). Wij hebben getoetst of er significante verschillen tussen de onderzoeksgroep en de controlegroep waren met betrekking tot deze kennis over levend doneren. Deze vergelijking valt steeds uiteen in een vergelijking tussen patiënten en een vergelijking tussen (potentiële) donoren en een vergelijking binnen de koppels patiënten versus (potentiële) donoren.

- Vergelijking tussen patiënten in de onderzoeksgroep en patiënten in de controlegroep:
- We vonden een significant verschil in kennis, in de zin dat patiënten in de controlegroep vaker op de hoogte waren van de betere kwaliteit van een nier afkomstig van een levende donor ($p < 0.001$).
- Vergelijking tussen patiënten in de onderzoeksgroep en de mensen uit hun persoonlijke omgeving; de potentiële donoren: We vonden geen verschil tussen beide groepen ($p = 0.47$).
- Vergelijking tussen de potentiële donoren en de donoren in de controlegroep: We vonden een significant verschil in kennis, in de zin dat donoren in de controlegroep

vaker op de hoogte waren van de betere kwaliteit van een nier afkomstig van een levende donor ($p=0.02$).

Deze gegevens laten zien dat de onderzoeksgroep minder vaak dan de controlegroep kennis bezat over de betere kwaliteit van een levende donornier.

Acceptatie van nierdonatie bij leven

De acceptatie van nierdonatie bij leven spreekt voor zich in de controlegroep. Daarom zijn hieronder alleen de resultaten voor de onderzoeksgroep beschreven.

Voor de patiënten in de onderzoeksgroep vonden we dat 81% positief of zeer positief stond ten opzichte van nierdonatie bij leven, en 19% negatief of zeer negatief.

Voor de potentiële donoren in de onderzoeksgroep vonden we dat ongeveer de helft positief of zeer positief stond ten opzichte van nierdonatie bij leven. Het relatief grote aantal potentiële donoren dat positief antwoordt op deze vraag kan als volgt worden verklaard: de mensen die positief reageerden op deze vraag waren nu juist die potentiële donoren die 'gekoppeld waren' aan een patiënt met een negatieve attitude; een ander (zeer klein) deel van de potentiële donoren staat wel positief ten opzichte van donatie bij leven, maar mag niet doneren vanwege problemen met de eigen gezondheid. Vanwege het belang van een 'heteroanamnese' hebben we er voor gekozen deze (kleine) groep toch te includeren; de informatie die een zieke partner verschaft over de wijze waarop de patiënt communiceert met zijn broers en zussen is waardevol voor ons onderzoek. Tenslotte is er een groep die weliswaar positief staat ten opzichte van donatie bij leven, maar die daar zelf aan toe voegt: "tenminste, als het om mijn kinderen of om mijn partner zou gaan". En in de onderzoekssituatie waren deze potentiële donoren nu juist 'gekoppeld' aan een van de ouders. Deze donoren geven als het ware gemakkelijker 'naar beneden en opzij' in de familiestamboom, dan omhoog.

Psychologische barrières

Hieronder wordt eerst beschreven welke psychologische barrières er zijn voor de 81% patiënten die positief of zeer positief staan t.o.v. nierdonatie bij leven.:

Zoals hierboven vermeld, vonden we dat in de meeste gevallen de patiënt wel degelijk bereid is een nier van een naaste te accepteren. Sterker nog: dat zouden de meeste ook graag willen. Waar ze tegen opzien is het bespreken van deze optie met de potentiële donor. Als de mensen uit de omgeving van de patiënt niet spontaan een nier aanbieden, dan wordt dit door de patiënt geïnterpreteerd als "hij wil geen nier aan mij geven". Vervolgens werpt de patiënt allerlei barrières op: "ja maar ik wil ook geen nier van mijn kinderen, zij zijn nog jong", of "ik ben sowieso tegen snijden in een gezond lichaam, ze [de regering] moet het systeem verbeteren". Deze redenen zijn invoelbaar, en worden ook teruggevonden in de controlegroep. Het verschil is dat deze barrières in de onderzoeksgroep van bijzaak tot hoofdzaak worden verheven, en ook als zodanig worden verkondigd. Een gevolg hiervan is dat omgeving van de patiënt bevestigd wordt in het idee dat "hij [de patiënt] wil het toch niet van mij accepteren". Op deze manier blokkeert de patiënt de communicatie in het (familie)systeem en daardoor vrijwaart hij zijn omgeving eigenlijk van het onder ogen zien van de feiten en het maken van een keuze.

De vraag "Zou u zelf ooit iemand actief benaderen en vragen om een nier?" werd in veruit de meeste gevallen negatief beantwoord. Een vaak genoemde toelichting bij dit negatieve antwoord was dat de patiënt er zeker van wilde zijn dat het aanbod een welgemeende, vrije keuze is van de donor. Om de argumenten die de patiënten hadden voor deze passieve houding verder uit te diepen en te kwantificeren, kregen de patiënten een lijst met argumenten om wel/niet over te gaan tot nierdonatie bij leven voorgelegd. Het argument dat het vaakst werd aangekruist in de groep die in principe welwillend is om een nier van een

naaste te ontvangen is: "Ik zou wel een nier van een naaste willen accepteren, maar alleen als de donor het zelf aanbiedt". Uitgaand van deze resultaten, rijst de vraag hoe de patiënten in de controlegroep omgaan met het benaderen van hun familie. Uit onze resultaten blijkt evenwel dat vrijwel alle patiënten in de controlegroep de nier aangeboden hebben gekregen van de donor. De verklaring dat in de controlegroep patiënten zitten die vaker vragen om een nier, of die beter durven te vragen om een nier, lijkt dus niet op te gaan.

Hieronder volgt nu welke psychologische barrières er zijn voor de 19% patiënten die negatief of zeer negatief staan t.o.v. nierdonatie bij leven

De groep patiënten in de onderzoeksgroep die negatief stond ten opzichte van het accepteren van een nier van een naaste, gaf hiervoor meestal de volgende twee redenen op: "Ik zou niet zo snel een nier van een naaste accepteren, omdat ik bang ben dat de donor na donatie/transplantatie nier- of andere gezondheidsproblemen zou krijgen", en : "Ik zou niet zo snel een nier van een naaste accepteren, omdat als het mis gaat met de donor na donatie/transplantatie ik me schuldig zou voelen.

Uiteraard hebben ook aan de groep van potentiële donoren gevraagd welke barrières zij ervaren t.o.v. nierdonatie bij leven. Ook dit is uitgevraagd middels een 'check list' van argumenten. De voornaamste barrières die gevonden zijn in deze groep van potentiële donoren zijn:

1. Angst voor de operatie en de eigen gezondheid na transplantatie
2. Redenen die te maken met hebben met andere mensen. Wat dit betreft zijn er twee groepen te onderscheiden:
 - a. De patiënt zelf, die volgens de potentiële donor zijn aanbod niet wil accepteren.
 - b. De potentiële donor geeft aan dat hij ook nog voor anderen, in de meeste gevallen zijn gezin (partner, (jonge) kinderen) moet zorgen. Omdat hij verantwoordelijk is, wil hij elk risico dat er met hem wat zou gebeuren vermijden.
3. Gebrek aan Informatie. De potentiële donor zou misschien wel bereid zijn tot donatie; maar hij zegt niet goed te weten wat nierdonatie bij leven voor hem in de praktijk zou inhouden.

Subvraagstellingen: geanticipeerde spijt en eeuwige dankbaarheid

Aan de eerste vraagstelling hebben wij in de originele aanvraag nog twee subvraagstellingen / hypothese toegevoegd waarvan de toetsing hier benede wordt besproken:

1. Is de 'geanticipeerde spijt' in de groep zonder donor groter dan in de controlegroep?
2. Is de (angst voor) 'eeuwige dankbaarheid' in de groep zonder donor groter dan in de controlegroep?

Geanticipeerde spijt

Zoals blijkt uit de resultaten hierboven, is geanticipeerde spijt het voornaamste bezwaar van patiënten die negatief staan ten opzichte van donatie bij leven "Ik wil geen nier van een naaste accepteren, want ik ben bang dat dit negatieve gevolgen heeft voor de gezondheid van de donor na transplantatie". Blijkbaar verkiezen deze mensen het wachten op een nier van een postmortale donor, boven het risico te nemen dat de beslissing om nu een nier van een naaste te accepteren negatieve consequenties zal hebben in de toekomst. Dit wil overigens niet zeggen dat het principe van geanticipeerde spijt niet aanwezig is bij patiënten in de controlegroep. Vaak vonden deze patiënten het in eerste instantie moeilijk om het aanbod van een naaste accepteren, omdat ze zich zorgen maakten of het na de transplantatie wel goed zou gaan met de donor.

Eeuwige dankbaarheid

Wij hebben respondenten de stelling voorgelegd: “Als je een nier van een naaste accepteert, ben je diegene altijd wat verschuldigd en sta je bij de donor in het krijt”. Respondenten konden op een VAS schaal aangeven in hoeverre ze het met deze stelling eens waren.

De vergelijking tussen patiënten in de onderzoeksgroep en patiënten in de controlegroep liet zien dat er geen verschil was tussen beide groepen ($p=0.78$). Verschillen in gevoelens over ‘eeuwige dankbaarheid’ is dus geen verklaring van de verschillen tussen wel en niet vinden van een donor.

Samenvattend kan gesteld worden dat geanticiperde spijt en eeuwige dankbaarheid een rol kunnen spelen in het al dan niet zich aanmelden voor het nierdonatie bij leven programma. Deze rol kan evenwel niet de dominante verklaring zijn waarom sommige patiënten wel een donor vinden en andere niet. Een dergelijke rol lijkt wel weggelegd voor de factor ‘kennis over nierdonatie bij leven’, omdat hier wel verschillen tussen de groepen werden gevonden. Wat evenwel doorslaggevend lijkt te zijn is de variabele ‘communicatie met de omgeving’: het al dan niet aangeboden krijgen van een nier lijkt bepalend voor het doorgaan van de (levende donor) transplantatie.

Doelstelling en vraagstelling 2

Algemeen deel: weldoen/niet schaden versus de autonomie van de patiënt en de donor
Interveniëren in het persoonlijk leven van mensen is een precaire zaak. Sommigen stellen zich op het standpunt dat zorgverleners sowieso terughoudend zouden moeten zijn bij het aanbieden van opties die te maken hebben met het persoonlijk omgeving van de patiënt, zoals dat het geval is bij donatie bij leven. Uitgaande van dat standpunt zou er geen reden zijn om navraag te doen bij de patiënt, wanneer de nierpatiënt zich niet meldt met een potentiële donor. Er zijn evenwel situaties en omstandigheden denkbaar waarin interventie wel gerechtvaardigd is. De vraag is dan hoe actief de zorgverlening zich mag/moet bemoeien met de patiënt en diens omgeving.

Bemoeienis met mensen in de zorg is gebruikelijk. We spreken in de medische ethiek van gerechtvaardigd paternalisme wanneer zorgverleners te hulp schieten wanneer mensen zelf niet goed in staat zijn om een beslissing te nemen. Die ‘bemoeizorg’ is met name nodig wanneer mensen niet wilsbekwaam (niet-autonoom) zijn en anderen de beslissing van hen moeten overnemen. Bij nierpatiënten is dat – gewoonlijk – uiteraard niet het geval. Onze bemoeienis met hen heeft een andere intentie en oogmerk, namelijk empowerment: wij willen nagaan of en hoe wij als zorgverleners hen bij hun beslissing kunnen steunen. Ons doel ermee is niet om beslissingen over te nemen of te forceren, maar versterking of herstel van de autonomie van de patiënt, zodat zij voor zichzelf een weloverwogen beslissing kunnen nemen. Het kan zijn dat praktische bezwaren een levende donatie in de weg staan en dat de behandelaren die bezwaren gemakkelijk weg kunnen nemen. Maar ook als er meer complexe en principiële bezwaren bestaan tegen levende donatie is het mogelijk en wenselijk, zo willen wij hieronder betogen, om te interveniëren en steun aan te bieden.

Wanneer het gaat om het opzetten van interventies om de ‘patient empowerment’ te bevorderen, is er in het geval van donatie bij leven een interessante complicatie: ‘empowerment’ betreft hier niet alleen de patiënt maar ook de potentiële donoren. Empowerment van alléén de patiënt zou een scheve, niet te verdedigen verdeling van aandacht zijn. Wij zijn daarom verplicht ook de potentiële donoren, op geëigende wijze, te steunen.

Informatie-interventie

Nemen we uitgaande van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) dan dienen zorgverleners tenminste adequate informatie te verstrekken en met name ook

alternatieve opties te bespreken. In het geval van nierfalen zou dat dus naast dialyse ook donatie bij leven en postmortaal, donatie binnen familie en daarbuiten, cross-over moeten zijn, met een behandeling van de voor- en nadelen van elk. Een beperkte interventie kan erop gericht zijn na te gaan in hoeverre er bij patiënt en familie nog behoefte bestaat aan aanvullende informatie, dan wel een controle of het beeld dat men heeft van levende donatie klopt met de werkelijkheid. Een zorgverlener dient immers niet alleen te zorgen dat hij/zij adequate informatie verstrekt, maar ook zich ervan te vergewissen of de ontvanger deze goed heeft begrepen. Een belangrijk oogmerk van goede zorg is immers dat de patiënt een weloverwogen keuze kan maken.

Aan een dergelijke informatie-interventie is een grens: mensen willen soms niet meer en beter weten. Elders in de zorg wordt wel van een “recht-op-niet (willen) weten” gesproken. Het betekent hier dat mensen voor een bepaalde optie mogelijk niet verder openstaan (om hun moverende redenen) en dat zal men dienen te respecteren. Aan interveniëren en aandringen is een grens. In de praktijk kunnen alleen open communicatie en respect leidraad zijn: vrijheid en vrijwilligheid zijn een ‘must’: zijn noodzakelijke voorwaarden.

Ongerechtvaardigd directief

In ethisch opzicht is de vraag cruciaal waar informatie-verstrekking overgaat in ongerechtvaardigde overreding, met als gevolg onvrijheid, druk, drang, dwang. Hoe presenteren zorgverleners hun informatie: neutraal of gekleurd? En hoe communiceren we die informatie: directief of non-directief?

Hoe directief mag je zijn? Kun je zeggen dat er ‘nauwelijks’ risico’s zijn als iemand te dik is, of dat er geen probleem voor de donor is bij een latere zwangerschap, of dat een levende donatie beter is dan een postmortale donatie? Twee constateringingen zijn daarbij van belang:

1. Informatie is nooit neutraal, nooit waardenvrij. Immers, ook van de presentatie van ‘feiten’ gaat een moreel appèl uit. Wie zegt: “hij bloedt dood”, zal ook bedoelen “we moeten wat doen”. Dit ‘moeten’ moet begrepen worden in het licht van een achtergrondovertuiging, bijvoorbeeld de opvatting dat levens gered behoren worden en dat leven de voorkeur verdient boven de dood.

2. Informatie is altijd ‘beleefde’, ‘geïnterpreteerde’, persoonsgebonden informatie. Elk mens eigt zich informatie op een eigen manier toe. Vragen als wat is een groot risico; hoe erg is wachten; of hoe erg is doodgaan?, laten geen antwoord toe in louter objectieve termen (wetenschappelijk, getalsmatig, los van personen of hun context), maar nopen uiteindelijk tot een persoonlijk antwoord.

Op grond hiervan kunnen we twee ‘valkuilen’ identificeren:

1. We zijn als zorgverleners ongerechtvaardigd directief wanneer we feiten eenzijdig, selectief of gekleurd presenteren (en andere opties onvoldoende aandacht geven). Zo is het ethisch onjuist wanneer de optie pre-emptieve transplantatie niet tijdig besproken wordt met patiënten die binnenkort aan de dialyse zullen moeten.

2. We zijn als zorgverleners ongerechtvaardigd directief wanneer we overwegend aandacht geven aan het medische perspectief en/of alleen dit medisch perspectief als ‘redelijk’ zien (en onvoldoende oog hebben voor andere perspectieven). Zo is levende donatie wellicht in medisch opzicht ‘beter’ en te verkiezen boven postmortale donatie, maar het is niet bij voorbaat evident dat dit medisch perspectief zwaarder moet wegen dan andere perspectieven.

Specifiek deel: de structuur van argumenten

De indruk is wijdverbreid dat over achtergrondovertuigingen nauwelijks te praten valt. In werkelijkheid zijn echter overtuigingen (en dus ook bezwaren tegen donatie bij leven) veel minder vast, veel wankeler en minder fundamenteel, dan vaak gedacht wordt. Aan de hand van drie ethische modellen (Toulmin, Rawls, Nagel) kan dit verduidelijkt worden. Deze modellen beschrijven op verschillende manieren de structuur van overtuigingen.

1. Deductief model gebaseerd op de theorie van Stephen Toulmin

Overeenkomstig het deductief model van Stephen Toulmin heeft een ethische overtuiging de structuur van een axioma (een principe) dat op een feit wordt toegepast.

Voorbeeld:

- Principe: Men behoort niet te snijden in een gezond lichaam.”
- Feit: “Bij transplantatiechirurgie snijdt men in een gezond lichaam, net als bij cosmetische chirurgie.”
- Conclusie: “Daarom wijs ik dergelijke chirurgie af.”

In werkelijkheid zal men vaak bereid zijn dit standpunt bij te stellen door bijvoorbeeld door:

- Het feit te nuanceren: “bij transplantatie gaat het wel om noodzaak, niet om luxe, zoals bij cosmetische chirurgie”.
- Het principe te begrenzen: niet snijden in een gezond lichaam, tenzij men daarmee goed kan doen”
- De conclusie te kwalificeren: “de voordelen wegen op tegen de nadelen.
- Een beroep te doen op een ander principe: “het principe van naastenliefde weegt voor mij zwaarder dan de integriteit van het lichaam.”

2. Netwerkmodel gebaseerd op de theorie van John Rawls

Het netwerkmodel (John Rawls) gaat ervan uit dat mensen niet zozeer naar een vaste grond zoeken (naar een vast uitgangspunt, fundamenteel principe of axioma) maar zoeken naar ‘coherentie’: een standpunt dat voldoende (interne) samenhang bezit. Een mening komt voort uit het samengaan van een veelheid aan heel uiteenlopende elementen: talloze feiten, ethische principes, morele intuïties, ervaringen, heel ongelijksoortige overwegingen, waarden, etc. Volgens het netwerkmodel van John Rawls zoekt elk mens in deze diverse overwegingen naar samenhang, zó dat deze overwegingen elkaar wederzijds ondersteunen en versterken. Daarbij probeert men voor zichzelf een coherent beeld te vormen door ethische principes bij te stellen, feiten te nuanceren, morele intuïties te herzien en daarbij aan zoveel mogelijk elementen recht te doen. Er is sprake van een reflectief proces, en uiteindelijk een ‘reflectief evenwicht’. Van een aanvankelijke voorkeur (een primaire preferentie) komt men tot een ‘well-considered judgement’. Men staat open voor aanvullende overwegingen (andere situaties, nieuwe feiten) en herziening van zijn oordeel. Dit model van ethische reflectie en argumentatie geeft goed weer hoe het in het dagelijks leven toegaat wanneer we onszelf beraden op ons standpunt of wanneer we anderen willen overtuigen van onze mening. Ook achtergrondovertuigingen kunnen worden bijgesteld.

3. Agent-relative model gebaseerd op de theorie van Thomas Nagel

In het model van Thomas Nagel wordt benadrukt dat naast algemene ethische principes en uitgangspunten ook ‘particuliere’ principes bestaan: mensen hebben vaak hun hoogst-persoonlijke, eigen redenen, geworteld in hun persoonlijke, unieke situaties. Voor morele oordeelsvorming zijn juist deze principes vaak beslissend, bijvoorbeeld: “ik geef om haar”; “het enige wat voor mij telt is zijn leven”; “ik zou het me niet vergeven als ik niet zou doneren”.

Het zou kunnen zijn dat juist in de situatie van nierziekte, waarbij op de omgeving een sterk appél wordt gedaan, deze “agent-relative” overwegingen een belangrijke en beslissende rol spelen.

Binnen het model van Thomas Nagel wordt tevens duidelijk dat veel algemene ethische termen en begrippen inadequaat zijn. Is bijvoorbeeld een moeder vrij om wel/niet een deel van haar lever aan haar doodzieke kind af te staan? Is zij onvrij? Is het een optie, een vrije keuze, een morele plicht, natuurlijk, of vanzelfsprekend dat iemand doneert aan zijn partner? Is sprake van druk of dwang? Spreken we over altruïsme, of eigenbelang, of wederkerigheid? Kortom,

- Situaties worden heel verschillend, heel “particulier” beleefd
- Algemene ethische terminologie lijkt nauwelijks adequaat
- Met name particuliere overwegingen zijn er beslissend.

Conclusies van de doelstelling en vraagstelling 2

Op basis van het voorgaande zijn de volgende rechtvaardigingen voor interventies te formuleren: :

1. “Heb jij een nier voor mij?”, is een onmogelijke vraag die een patiënt bijna niet kan stellen en waarmee deze geholpen mag worden.
2. Elke interventie waarin nagegaan wordt of steun geboden kan worden is precair, dus dat de donatievraag precair is, is op zichzelf geen reden om af te zien van steun geven.
3. Hulp bij de donatievraag is niet iets wat ‘gebeurt buiten de patiënt om’: elke interventie dient te geschieden en met respect voor de patiënt (en dus nooit buiten de patiënt om)
4. Dat geldt natuurlijk ook voor de positie en steun aan de (potentiële) donoren.
5. Het initiatief mag van een transplantatiecentrum uit te gaan.
6. Voor de hand ligt een veelzijdig aanbod van verschillende soorten hulp om aan te sluiten op de persoonlijke overtuigingen van patiënt en (potentiële) donor
7. De argumenten zijn ook defensief te formuleren, bijvoorbeeld; Initiatief behoort zelfs van het transplantatiecentrum uit te gaan: wij zouden tekort schieten als wij niet de steun bieden die wij zouden kunnen bieden, bovendien is het unfair wanneer sommigen meer voordeel zouden hebben van het transplantatieprogramma dan anderen.

3.1.4 Conclusies

Hieronder vatten de ‘overall conclusie’ van de resultaten samen van zowel de exploratieve psychologisch studie als mede de ethische analyse.

De bereidheid om een nier van iemand in de naaste omgeving te accepteren is zeer hoog voor de patiënten in de onderzoeksgroep. Het is dus niet zo dat de patiënt in het algemeen niet zou willen.. Voor een aantal variabelen, bijvoorbeeld kennis over de betere resultaten van leven donoren t.o.v post mortaal, vonden we verschillen tussen de onderzoeksgroep en de controlegroep. Een opvallende uitkomst is dat in vrijwel alle gevallen in de controle groep de communicatie over de donatie gestart wordt vanuit de donor: het al dan niet aangeboden krijgen van een nier lijkt bepalend voor het doorgaan van de (levende donor) transplantatie. Patiënten vinden het erg moeilijk om uit zichzelf over het onderwerp te beginnen. Ethische analyse laat zien dat de argumenten en bezwaren tegen nierdonatie bij leven zoals gevonden in de onderzoeksgroep weerlegbaar zijn. Dit gegeven draagt bij aan de rechtvaardiging van interventies in de situatie van patiënten op de wachtlijst voor transplantatie die zich in eerste instantie niet aanmelden voor het nierdonatie bij leven programma. Initiatief om te interveniëren mag, of hoort zelfs van het transplantatiecentrum uit te gaan: wij zouden tekort schieten als wij niet de steun bieden die wij zouden kunnen bieden.

3.1.5 Aanbevelingen

Gebaseerd op de resultaten van zowel de empirische studie en de ethische analyse is onze aanbeveling om een gedetailleerd begeleidingsprogramma te ontwikkelen voor patiënten die in aanmerking komen voor een niertransplantatie. Dit programma zal in eerste instantie bedoeld zijn voor alle nierpatiënten die in aanmerking komen voor niertransplantatie. Echter, de patiënten die zelf al een donor meebrengen (dus de groep vergelijkbaar met de controlegroep van deze studie) zullen automatisch als snel buiten het programma vallen

omdat zij reeds een donor hebben gevonden. Dan blijft over de groep die, om welke reden ook, moeite heeft met het vinden van een levende donor. Deze groep is vergelijkbaar met de onderzoeksgroep van onze studie.

Het ontwikkelen van een begeleidingsprogramma voor deze groep is een complexe taak, en wel om de volgende redenen:

1. Zoals gebleken is uit onze resultaten betreft het hier een zeer heterogene groep waarbij een eventuele nierdonatie bij leven procedure belemmerd kan worden door een groot aantal factoren. Dit vergt een begeleidingsprogramma 'op maat'. Specifieke aandacht zal per patiënt gaan naar 1) of er potentiële donoren benaderd zullen worden, en 2) zo ja, op welke wijze dit het best kan gebeuren.
2. Zoals gebleken uit met name het eerste (algemene) gedeelte van de ethische analyse, is het van het grootste belang dat de 'empowerment' van de patiënt te allen tijde centraal staat; op geen enkel moment mag deze overgaan in druk of dwang en het recht op 'niet willen weten' dient gerespecteerd te worden. Speciale aandacht zal uitgaan naar welke methode vanuit ethisch perspectief verdedigbaar is als het gaat om het betrekken van de potentiële donoren in de voorlichting over nierdonatie bij leven zoals deze wordt aangeboden door het ziekenhuis. Dit geldt bijvoorbeeld voor de voorlichtingsmiddagen, waarin 'ervaringsdeskundigen', patiënten en donoren, vertellen over hun persoonlijke ervaring van de nierdonatie bij leven procedure.

3.2 Personeel (geheel of gedeeltelijk gefinancierd door ZonMW)

Vermeld hieronder de naam en opleiding van de projectmedewerkers die via de ZonMw-subsidie zijn aangesteld. Medewerkers die administratief ondersteunende functies uitoefenden gedurende de uitvoering van het project hoeft u niet te vermelden.

Naam medewerker	Geslacht	Opleiding	Studierichting
Drs. L. Kranenburg	V	WO	Psychologie
Dr. Ir. M. Hilhorst	M	WO	Wijsbegeerte
Dr. J. van Busschbach	M	WO	Psychologie

3.3 Publicaties

Zijn er uit het project publicaties voortgekomen? Antwoord:Ja

3.4 Publicatielijst gepubliceerde titels

Should health care professionals encourage living kidney donation? Hilhorst M., Kranenburg L, Busschbach. Medicine, Health Care and Philosophy; 2006. Epub ahead of print. Een kopie van dit artikel is bijgevoegd als bijlage bij dit eindverslag.

Mag ik een nier van jou? L. Kranenburg (namens de onderzoeksgroep). Mediator; jaargang 16 / nummer 7/ november 2005. Een kopie van dit artikel is bijgevoegd als bijlage bij dit eindverslag.

Nierdonatie bij leven. Het perspectief van de patiënt op de wachtlijst en de potentiële donor. L. Kranenburg (namens de onderzoeksgroep). Transparant, tijdschrift van de Nederlandse Transplantatie Stichting; nummer 28, oktober 2005. Een kopie van dit artikel is bijgevoegd als bijlage bij dit eindverslag.

Dubbel geluk bij een ongeluk. L. Kranenburg (namens de onderzoeksgroep). Wisselwerking, tijdschrift van de nierpatiënten vereniging Nederland ; oktober 2004. Een kopie van dit artikel is bijgevoegd als bijlage bij dit eindverslag.

Loyaliteit moet je koesteren. De miskende rol van solidariteit bij orgaandonatie. Hilhorst MT, Busschbach JJV, Kranenburg LW. Medisch Contact 2004;59(28):1172-5

Postmortal or living related donor: preferences of kidney patients. Kranenburg L, Zuidema W, Weimar W, IJzermans J, Passchier J, Hilhorst M, Busschbach J. Transpl Int. 2005;18:519-23

3.5 Publicatielijst niet gepubliceerde titels

De lijst hieronder betreft geplande publicaties. Zoals eerder besproken met ZonMW is er specifiek tijd ingeruimd om deze publicaties te schrijven (zie schrijven van 10 juli 2006, ZonMW kenmerk 2006/11712/ZONMW).

Can I have your kidney? Kidney patients' hesitation to approach potential living donors [Werktitel]. Dit artikel is grotendeels al geschreven, maar ligt nog ter beoordeling bij de co-auteurs. Het artikel beschrijft vooral de rol van de patiënt bij het stellen van de donatievraag en is geschreven op basis van de in dit werkrapport beschreven resultaten en overwegingen. Zodra het artikel ingediend en geaccepteerd is, zullen wij u uiteraard een kopie doen toekomen. Naar alle waarschijnlijkheid zal dit artikel worden ingediend bij een sociaal wetenschappelijk tijdschrift, zoals Social Science & Medicine.

Why kidney patients do not enter the living kidney donation program [Werktitel]. Dit artikel moet nog worden geschreven, en zal een overzicht zijn van de belangrijkste resultaten van het empirische gedeelte van onze studie zoals hier gepresenteerd in dit werkverslag. Zodra het artikel ingediend en geaccepteerd is, zullen wij u uiteraard een kopie doen toekomen. Naar alle waarschijnlijkheid zal dit artikel worden ingediend bij een medisch wetenschappelijk tijdschrift op het gebied van transplantatie, zoals Transplantation.

Moeten professionals in de gezondheidszorg nierdonatie bij leven aanmoedigen? [Werktitel]. Dit artikel zal ingediend worden bij Mediator.

Living kidney donation: psychological and ethical aspects [Werktitel]. Proefschrift van mw. Drs. L.W. Kranenburg, de uitvoerend onderzoekster van dit onderzoeksproject. De artikelen voortkomend uit deze studie zullen een belangrijke bijdrage vormen voor dit proefschrift. De promotiedatum is vooralsnog gepland op mei/juni 2007. Vanzelfsprekend zal de programma secretaris van ZonMW te zijner tijd een uitnodiging ontvangen voor de verdediging van het proefschrift.

3.6 Overige activiteiten en producten

Vermeld hieronder activiteiten door leden van de projectgroep en relevante (tussen)producten van het project. Geef telkens duidelijk aan om welk type product of activiteit het gaat, zoals: folder, dissertatie, draai- en handboeken, protocol, octrooi, commerciële toepassing, (inter)nationale presentatie, werkbezoeken, bijeenkomst, foto's, film, video, CD-rom, website, spel, en andere relevante (tussen)producten van het project.

3.6.1 Producten

Rapport. Verslag van de Invitational Conference gehouden op 18 mei 2005. Deze bijeenkomst had als doel de voorlopige resultaten van onze studie te bediscussiëren met / te toetsen aan de opvattingen van beleidsmakers en klinici werkzaam in het veld van orgaantransplantatie. Het rapport is een verslag van deze bijeenkomst. Het rapport is reeds in uw bezit.

3.6.2 Activiteiten

Invitational Conference. Deze bijeenkomst vond plaats 18 mei 2005 in het Natuurmuseum te Rotterdam. Deze bijeenkomst had als doel de voorlopige resultaten van onze studie te bediscussiëren met / te toetsen aan de opvattingen van beleidsmakers en klinici werkzaam in het veld van orgaantransplantatie.

Internationale 'oral' presentatie: XIX-th European conference on philosophy of medicine and health care; Barcelona, Spain; 2005. Titel van de presentatie: Should health care professionals encourage living kidney donation?

Internationale 'oral' presentatie: Cambridge University (UK) at the Centre for Family Research, Faculty of Social and Political Sciences; 2006. Titel presentatie: Living kidney donation: psychological and ethical aspects.

Internationale 'oral' presentatie: 4th ETCO (European Transplant Coordinators Organisation) meeting, Wroclaw, Poland; 2006. Titel presentatie: Can I have your kidney?

Presentaties voor NVN (Nierpatienten Vereniging Nederland), mondeling. Oudenbosch en Zwolle; 2006. Titel presentatie: De persoonlijke relatie tussen donor en ontvanger.

De organisatie van een internationaal congres. De organisatie van dit congres is weliswaar geen aangekondigd onderdeel van het huidige project 'Living Kidney Donation: psychological and ethical aspects', maar is mede tot standgekomen door de interdisciplinaire samenwerking die is bestemd door de werkzaamheden behorend bij dit project. De titel van het project is "Organ Transplantation: Ethical, Legal and Psychological Aspects", en zal van 1-4 april 2007 plaats vinden in Rotterdam. Voor de volledigheid hebben wij de brochure van dit congres bijgevoegd bij dit eindverslag.

3.7 Wijzigingen

Zijn er in een of meer onderdelen van de door ZonMW goedgekeurde subsidieaanvraag wijzigingen opgetreden?
Antwoord: JA.

INDIEN JA

Geef aan voor welke van de volgende onderdelen de wijziging(en) consequenties hebben:

V	Tijdsplanning
V	Goedgekeurde begroting
	Vraagstelling / taakstelling
V	Geplande activiteiten / plan van aanpak
	Beoogde tussentijdse resultaten
	Samenwerking
	Anders, nl...

3.8 Toelichting op wijzigingen

3.8.1 Tijdsplanning

Een aanvraag voor het budgettair neutraal verlengen van het project tot 01-09-2006 is door ZonMW reeds goedgekeurd (zie uw schrijven van 10 juli 2006, kenmerk 2006/11712/ZONMW).

3.8.2 Goedgekeurde begroting

Voor een wijziging in de goedgekeurde begroting verwijs ik naar de brief van Prof. Dr. J. Passchier, kenmerk 1757020/24-9, over een voorstel voor wijziging van de goedgekeurde begroting en uw positieve antwoord daarop (briefkenmerk 200/20706/ZONMW, datum 05-10-2004). Het gaat hier niet om een wijziging van de grootte van het uiteindelijk aan ons verleende budget, maar om een mutatie in de verdeling van budget over de diverse kostenposten.

3.8.3 Geplande activiteiten / plan van aanpak

In de aanvraag van dit onderzoek zijn we er vanuit gegaan dat er ongeveer 150 patiënten in de statussen van de kliniek aanwezig zouden zijn die geen potentiële donor konden vinden. We verwachtten dat deze patiënten gemiddeld twee potentiële donoren konden aanwijzen voor het onderzoek. Van deze potentiële donoren verwachtten we dat 50% positief zou

reageren op een uitnodiging voor het onderzoek, dus gemiddeld één potentiële donor per patiënt. Een hoger percentage dan 50% werd niet verwacht vanwege het delicate onderwerp van het interview.

Uit onze powerberekeningen zoals beschreven in de aanvraag volgde dat we 78 patiënten / potentiële donoren koppels nodig hadden om met voldoende zekerheid klinisch relevante verschillen vast te stellen ten opzichten van een even grote controle groep. Dat betekent dus vier groepen elk van 78 respondenten groot: 1) patiënten zonder donor; 2) potentiële donoren; 3) controle patiënten; 4) controle donoren.

Bij de powerberekeningen zijn we er van uit gegaan dat er in principe één dominante factor zou zijn waarop de doelgroep (patiënten zonder donor en potentiële donoren) van de controle groep (controle patiënten en controle donoren) verschilt. Er werd bijvoorbeeld vooraf gedacht dat het vooral een kwestie van verstoorde familierelatie was, of een gebrek aan informatie. Gaandeweg het onderzoek werd evenwel duidelijk dat de variatie in de redenen waarom de doelgroep geen donor kon vinden veel groter was dan verwacht: er is niet één dominante factor, maar het blijkt juist dat er een aantal frequent voorkomende factoren zijn die allemaal kunnen leiden tot de uitkomst 'geen levende donor'. Bijvoorbeeld de verklaringen 'de patiënt kent geen geschikte donor'; 'de patiënt durft de donatievraag niet te stellen' als ook 'een weigering van de donor zelf' kwamen allemaal in relevante aantallen voor. Aan de andere kant bleek de variatie bij de controle groep opvallend beperkt. Zo bleek in de controle groep de donor steeds op dezelfde manier bekend te worden (initiatief vanuit de donor) en bleken de patiënt-donorkoppels goed geïnformeerd. Omdat de doelgroep zich daardoor opdeelt in meerdere subgroepen worden de aantallen patiënten en donoren waarover we uitspraken proberen te doen snel kleiner, wat de generaliseerbaarheid van het onderzoek ondermijnt. Mede hierom is besloten om bij de inclusie extra inspanningen te verrichten om patiënten en donoren van de heterogene doelgroep te werven, ten koste van de instroom in de homogene controlegroep. Hierdoor is het aantal ingestroomde patiënten en donoren in de controlegroep lager dan oorspronkelijk gepland, terwijl het aantal patiënten en (potentiële) donoren in de doelgroep hoger is. Zoals te zien is met de significante verschillen tussen de onderzoeksgroep en de controlegroep op bijvoorbeeld de variabele 'kennis' is het op deze manier gelukt om de power van het onderzoek voldoende hoog te houden om relevante verschillen ook statistisch aan te tonen.

De inclusie van de potentiële donoren is de crux van het onderzoek en de meeste aandacht was dan ook gericht op het includeren van de groep. De inclusie van de potentiële donoren verliep in twee stappen die beide belangrijke gegevens voor het onderzoek opleveren. Bij de eerste stap werd de patiënt gevraagd naar mogelijke donoren in zijn of haar omgeving. De inclusie van deze potentiële donoren vond plaats conform de door de Medisch Ethische Toetsings Commissie goedgekeurde procedure. In de meeste gevallen benaderde de patiënt de potentiële donor zelf en overhandigde hem of haar de informatiebrief die de onderzoeker had achtergelaten bij de patiënt. In de andere gevallen werd, in overleg met de patiënt, de informatiebrief rechtstreeks naar het huisadres van de potentiële donor gestuurd. Op deze manier konden 108 potentiële donoren betrokken worden in het onderzoek. Dit was minder dan vooraf verwacht werd. Zoals boven beschreven werd er vooraf vanuit gegaan dat er per patiënt gemiddeld twee potentiële donoren konden worden aangeschreven. Uitgaande van deze verwachting vooraf, zouden we via de 90 geïncludeerde patiënten 180 potentiële donoren benaderd kunnen hebben. Dat dit niet het geval is levert belangrijke informatie op: het aantal potentiële donoren in de omgeving van de patiënten in de doelgroep van dit onderzoek is beperkter dan in eerste instantie werd gedacht. Blijkbaar geldt voor vele patiënten in deze groep dat het aantal potentiële donoren a-priori al beperkt is tot een enkeling.

De tweede stap bij de inclusie van potentiële donoren verliep wel als verwacht. Van de 108 potentiële donoren die bij dit onderzoek betrokken konden worden, gaven 54 personen

toestemming voor een volledig interview in de thuissituatie. Vooraf werd ook een respons van 'slechts' 50% verwacht, gegeven het delicate onderwerp van het onderzoek en de daarmee in overeenstemming zijnde beperkingen in de wervingsprocedure die waren overeengekomen met de Medisch Ethische Toetsings Commissie. Zoals ook boven is beschreven, zijn er extra inspanningen gepleegd om extra patiënten in de doelgroep van het onderzoek te includeren. Daardoor is het aantal potentiële niet 34 (50% van 78) maar 54 (50% van 108).

De inclusie van patiënten en donoren in de controle groep verliep, vergeleken met de doelgroep, gemakkelijk. Zij werden benaderd door de transplantatiecoördinatoren van het Erasmus MC en kregen daarbij de informatiebrief overhandigd. Slechts een te verwaarlozen aantal patiënten en donoren weigerde. Dat is te verklaren uit de goede band die de patiënten en donoren hebben met het transplantatie centrum omdat het onderwerp voor de controlegroep veel minder invasief was dan voor de doelgroep van dit onderzoek.

Tabel 2. Instroom

Inclusie	Doelgroep		Controle groep	
	Patiënten zonder donor	Potentiële donors	Patiënten	Donoren
Benaderd	165	108	65	65
Geïnterviewden	90	54	53	51

3.9 Diversiteit

Is er aandacht besteed aan relevante verschillen binnen de doelgroep naar sekse, etnische achtergrond, leeftijd en andere relevante kenmerken? JA. Indien ja, beschrijf de belangrijkste leerpunten en resultaten.

3.9.1 Leerpunten en resultaten diversiteit:

De kenmerken van de deelnemers aan ons onderzoek zijn samengevat in Tabel 1, die reeds weergegeven is in paragraaf 3.1. Hieronder beschrijven we per kenmerk onze bevindingen.

Sekse: uit onze gegevens voor de controlegroep bleek dat inderdaad, zoals internationaal bekend is, vrouwen vaker als donor optreden dan mannen. In de onderzoeksgroep werden mannen en vrouwen even vaak genoemd als potentieel donor.

Etnische achtergrond: het valt op dat er verhoudingsgewijs in de controlegroep veel meer mensen zitten die in Nederland zijn geboren dan in de onderzoeksgroep. Statusonderzoek in de nabije toekomst moet uitwijzen of er sprake is van een oversampling van in Nederland geboren patiënten en donoren in de controlegroep. Als dit het geval blijkt te zijn, dan zal hiervoor worden gecorrigeerd in de analyses voor de nog te schrijven artikelen (zie 3.5).

Religie: religie varieert mee met de etnische achtergrond (zie ook Tabel 2). Aan de variabele 'religie' is expliciet aandacht besteed in de methode van onderzoek; in de lijst met argumenten (om al dan niet te doneren), afgenomen bij potentiële donoren was wel het argument opgenomen "Ik zou niet zo snel zelf doneren, omdat dit niet past bij mijn levensovertuiging" Dit argument werd geen enkele keer aangekruist.

Leeftijd: patiënten in de onderzoeksgroep zijn wat ouder dan patiënten in de controlegroep (zie Tabel 2). Dit verschil in leeftijd zou ook kunnen verklaren waarom patiënten in de onderzoeksgroep moeite hebben met het vinden van een levende donor: de mensen in hun omgeving die aanmerking komen als potentiële donor (met name partners, broers en zussen, ouders) zijn vaak ook ouder en hebben grotere kans op gezondheidsproblemen waardoor ze niet in aanmerking komen voor donatie bij leven. Een andere verklaring zou kunnen liggen in het 'fair innings argument'; het idee bij potentiële donoren dat deze patiënten het grootste deel van hun 'rechtmatig portie' levensjaren doorgebracht in goed

gezondheid al achter de rug hebben; terwijl dat voor de potentiële donor nog maar afwachten is. Zo'n gedachte blijkt bijvoorbeeld uit de volgende redenering van één van de respondenten; "mijn vader is al bijna in de 70; ik ben nog jong en heb een heel leven voor de boeg".

De beide verklaringen van 'minder donoren door ouderdom' en het 'fair innings argument' zijn niet 'af te lezen' uit Tabel 2. Dit komt omdat in deze tabel gewerkt is met de mediaan; de mediane leeftijd van 50 voor de potentiële donoren wordt dus zowel bepaald door de partners en broers /zussen met een gemiddeld hoge leeftijd aan de ene kant en kinderen van de patiënt met een gemiddeld lagere leeftijd aan de andere kant.

3.10 Samenwerking met eindgebruikers

Is er rekening gehouden met wensen en behoeften van eindgebruikers (bijvoorbeeld patiënten, consumenten en publieksgroepen)? Ja. Indien ja, beschrijf hieronder hoe dat is gebeurd en wat de resultaten tot nu toe zijn.

Naar de aard van het onderzoek wordt in het interview zelf al ingegaan op wensen en behoeften van patiënten en potentiële donoren. Verder ontvangen alle deelnemers aan dit onderzoeksproject indien gewenst een eindrapportage.

3.11 Samenwerking met intermediaire doelgroepen

Is er inbreng geweest van (vertegenwoordigers van) intermediaire doelgroepen (bijvoorbeeld zorgverleners, beleidsmakers) en/of eindgebruikers (bijvoorbeeld patiënten, consumenten, publieksgroepen, commerciële bedrijven)? Ja.

De voorzitter van de patiëntenvereniging Rijnmond, de heer Roodenburg, is vanuit de patiëntenorganisatie betrokken bij ons project. Dhr. Roodenburg vertegenwoordigt het patiëntenperspectief en heeft een adviserende rol binnen ons project. Zijn inbreng is door de onderzoeksgroep buitengewoon geapprecieerd omdat hij in staat is om het patiëntenperspectief te vertalen naar onderzoekbare items en omdat hij het onderzoek op evenwichtige wijze heeft geïntroduceerd in de patiëntengroep rond Rotterdam.

Invitational Conference. Deze bijeenkomst vond plaats 18 mei 2005 in het Natuurmuseum te Rotterdam. Deze bijeenkomst had als doel de voorlopige resultaten van onze studie te bediscussiëren met / te toetsen aan de opvattingen van beleidsmakers en klinici werkzaam in het veld van orgaantransplantatie.

Onlangs zijn wij benaderd voor mondeling advies over nierdonatie bij leven door het ministerie van VWS op het moment dat een wijziging van de WOD zou worden besproken. Voor dit advies hebben wij kunnen putten uit de (voorlopige) resultaten van de huidige studie.

3.12 Context analyse

Deze vraag is alleen van toepassing op Toegepast onderzoek, ontwikkeling- en implementatieprojecten.

N.V.T

3.13 Gebruikers/doelgroepen

Voor Fundamenteel onderzoek: Voor wie, buiten uw directe onderzoeksomgeving, zijn uw resultaten en producten relevant? Denk hierbij aan collega-onderzoekers op andere vakgebieden, clinici, beleidsmakers, algemeen publiek, etc.

In eerste instantie zijn de resultaten van ons onderzoek relevant voor de volgende vier groepen:

1. Beleidsmakers / clinici transplantatie centrum: beleidsmakers en clinici staan hier als één groep genoemd omdat het te voeren beleid in de praktijk mede lokaal bepaald wordt door het transplantatiecentrum zelf. De overheid staat positief ten opzichte van nierdonatie bij leven en richtlijnen vanuit de overheid met betrekking tot nierdonatie bij leven zijn relatief algemeen van aard. De aanbevelingen die wij doen op basis van onze resultaten zijn het ontwikkelen en uittesten van een begeleidingsprogramma voor patiënten die in aanmerking komen voor niertransplantatie, om hen te ondersteunen met het vinden van een levende donor (zie 3.1). Stel dat dit programma effectief blijkt, dan zou dit kunnen leiden tot een wijziging in het toekomstig te voeren beleid. Wijzigingen in het beleid t.a.v. nierdonatie bij leven die, mits ze niet in strijd zijn met de door de overheid aangegeven richtlijnen, zullen naar onze verwachting in de praktijk meestal geïnitieerd worden door het transplantatiecentrum zelf.

2. Beleidsmakers nationaal: de resultaten van ons onderzoek zijn van belang voor de overheid aangaande toekomstig beleid ten aanzien van nierdonatie bij leven. Het is onze verwachting dat de overheid een positieve houding aanneemt ten opzichten van initiatieven waarbij de patiënt geholpen wordt met het stellen van de donatievraag. Een voorbeeld hiervan is bijvoorbeeld de brief van minister Hoogervorst aan de tweede kamer waarin hij zijn standpunt op het 'advies orgaandonatie' duidelijk maakt (IBE/E-2413450) Zo stelt hij op blad 5: "Gelet op het voorafgaande zal ondergetekende de transplantatiecentra verzoeken om patiënten [...] te wijzen op de mogelijkheden van donatie bij leven van een niet door iemand uit zijn omgeving, en in voorkomende geval vervolgens een potentiële donor te informeren [...]"

3. Clinici (nefrologen, chirurgen, transplantatie coördinatoren, verpleegkundigen): Indien onze resultaten leiden tot aanpassingen in beleid, dan heeft dit uiteraard gevolgen voor de clinici omdat zij te maken krijgen met de uitvoering van dat beleid

4. Patiënten die in aanmerking komen voor een niertransplantatie en hun potentiële donoren. Deze groepen zullen direct geconfronteerd worden met eventuele veranderingen in het beleid met betrekking tot nierdonatie bij leven.

4 Kennisoverdracht, implementatie, bestendinging

4.1 Verspreidings- en Implementatieplan (VIP)

Heeft u voor dit project al een Verspreidings- en Implementatie plan (VIP) ingediend? NEE

Toelichting: in overleg met de programma secretaris werd duidelijk dat wij in onze aanvraag voldoende aandacht hebben geschonken aan implementatie en dat het daarom niet noodzakelijk is dat wij alsnog een VIP indienen (e-mail- en telefonisch contact met mw. Corver en mw. Rekvelt, e-mail van 29-09-04).

Daarmee vervallen de volgende zaken:

- 4.2 VIP-activiteiten en –resultaten
- 4.3 Wijzigingen in VIP
- 4.4 Vervolgactiviteiten
- 4.5 Databanken

5 Evaluatie

Beschrijf zowel de kansen/succesfactoren als de problemen/belemmeringen die u bij uitvoering van het project bent tegengekomen. Heeft u tips voor collega's die een soortgelijk project (gaan) uitvoeren. Denk hierbij bijvoorbeeld aan hoe u eventuele knelpunten heeft opgelost bij bijvoorbeeld: voorbereiding, uitvoering, samenwerking, draagvlak, tijd, financiën, etc.

5.1 Kansen / succesfactoren

De grootste toegevoegde waarde van dit project zit is het succesvol beschrijven van een tot nu toe onbekend gebied, namelijk de afwegingen bij de potentiële donor en patiënt wanneer er geen levende donatie tot stand komt. Omdat in de praktijk het initiatief bij de patiënt ligt, wordt deze afweging gemaakt buiten het blikveld van de clinicus. De uitkomst van de afweging heeft evenwel grote klinische betekenis. Met onze beschrijving van deze afweging kunnen nieuwe klinische interventies worden overwogen, zoals een actievere rol voor de clinicus of paramedicus bij het stellen van de complexe donatievraag van de patiënt aan de potentiële donor.

Omdat de aanbeveling voor een dergelijke klinische interventie direct ethische consequenties heeft, is een dergelijke aanbeveling alleen zinvol wanneer deze ingebed is in een gedegen ethische afweging. Deze afweging heeft plaatsgevonden in dit project en dat deze afweging gelijktijdig heeft plaatsgevonden moet gezien worden als de tweede succesfactor van dit project. De ethische afweging is intensief geweest en met inbreng van zowel de clinici als de psychologen en heeft dan ook geleid tot hoogwaardige multidisciplinaire publicaties (zie bijvoorbeeld Hilhort et al, 2006). De intensieve samenwerking heeft voorkomen dat de uitkomsten van het onderzoek los van elkaar kwamen te staan als stereotypische 'ethische luchtfietserij', 'psychologisch paternalisme' en 'medische klinische high tech oplossingen voor sociale vraagstukken'. In plaats daarvan zijn de uitkomsten van het onderzoek onderbouwd met een op de interventie gericht ethische analyse, gaat het psychologische onderzoek uit van de mogelijkheden van de patiënt/donor in plaats van de onmogelijkheden, en geeft de medische inbedding de patiënt en donor de ruimte en het inzicht om zelf tot een gedegen afweging te komen rond levende donatie.

Een derde belangrijke succes factor is dat dit onderzoek heeft laten zien dat het mogelijk is om ook in delicate situaties succesvol attitude onderzoek te doen, zonder ongewenste gevolgen: er zijn geen gevallen bij de vertrouwensarts en het onderzoeksteam bekend waarbij patiënten en/of (potentiële) donoren problemen hebben ondervonden met het onderzoek. Van een vooraf gevreesde 'verkapte donor werving' is niets gebleken: er is ook geen enkele additionele donor aangemeld voor screening naar aanleiding van het onderzoek.

Naast de bovengenoemde drie belangrijke succesfactoren willen we ook graag de 'Invitational Conferences' voor steak holders noemen. De bezoekers hebben zich niet alleen enthousiast uitgelaten over deze bijeenkomsten, maar uiten hun enthousiasme ook bij herhaling in grote getallen op te komen. Ook het onderzoeksteam heeft de bijeenkomsten plezierig en inspirerend gevonden. Bovendien heeft de inbreng van de genodigden het team behoed voor enkele 'valkuilen' waar het onderzoeksteam blijkbaar blind voor was geworden. Zo is bijvoorbeeld is de exacte invulling van de controle tot stand gekomen naar aanleiding van een opmerking tijdens de eerste bijeenkomst en kon het idee van een interventie worden getoetst bij experts tijdens de tweede bijeenkomst.

Een belangrijk 'kans' is dat de onderzoeksgroep begin april 2007 een groot international congres organiseert over onder andere de psychologische aspecten van orgaandonatie:

Organ Transplantation: Ethical, Legal and Psychological Aspects
April 1 - 4, 2007
World Trade Center
Rotterdam, The Netherlands

Organ transplantation remains a rapidly evolving medical success story. While new technologies and transplantation programs emerge, questions about the ethical, legal and psychological implications of the developments become apparent. In the various countries within the European Union these aspects are developing in different ways. As a result there are opportunities for cooperation between countries, but also problems to solve, e.g. unequal access to care.

The purpose of the conference is to encourage the exchange of information, ideas and experiences, at an international level. In addition the aim is to establish a permanent international platform to formulate European guidelines and stimulate joint research efforts. To achieve this we have chosen a format of workshops on various topics with the goal of formulating recommendations for the plenary closing session.

Zie ook www.elpat.eu

5.2 Problemen / Belemmeringen

Vooraf werd verwacht dat met name het includeren van de potentiële donor een grote tijdsinvestering zou vergen. Dat bleek inderdaad het geval. Een complicatie daarbij was dat, in tegenstelling tot wat vooraf werd gedacht, het aantal potentiële donoren in de omgeving van de patiënt beperkt was. Vooraf werd dit ingeschat op minstens twee, maar achteraf gezien was 'hooguit één' een beter schatting geweest. Uiteraard is dit gegeven een 'uitkomst' van de studie, maar dit gegeven heeft wel geleid tot het moeten bijstellen van inspanningen bij het werven van de respondenten in het onderzoek: zoals ook al reeds eerder uitvoerig beschreven in dit eindverslag is meer inspanning gaan zitten in het werven de potentiële donoren en patiënten ten kosten van het aantal respondenten in de controle groep. Gelukkig bleek de controle groep homogeen van aard, zodat de beperking hier niet of nauwelijks invloed heeft op de interpretatie van de resultaten.

Een mogelijk probleem bij de interpretatie van het onderzoek is selectieve non-respons. De helft van de patiënten in de onderzoeksgroep wilde niet meedoen. Voor een deel lijkt deze uitval niet rechtstreeks gerelateerd te zijn aan de uitkomstvariabelen van het onderzoek: onbereikbaarheid, medische redenen of 'geen zin of tijd' om mee te werken aan wetenschappelijk onderzoek in het algemeen. Dat zou een aselechte uitval betekenen, die niet of alleen minimaal van betekenis is voor de interpretatie van de uitkomsten. Voor een ander deel was de uitval wel gerelateerd aan de uitkomstmaten: in de meeste gevallen gaf de non-respons aan dat ze het onderzoek te confronterend vonden. Uit de aard van de zaak zijn deze indrukken van de non-respons lastig te kwantificeren: het is immers data van een groep die niet aan het onderzoek wil meewerken. Aan de andere kant kan deze 'klinische indruk' wel behulpzaam zijn bij het interpreteren van de data. Een soort gelijke klinische indruk was dat het maken van afspraken met de controlegroep veel gemakkelijker was dan met de experimenteel groep. Zo kwam het in de experimentele groep vaak voor dat de patiënt en/of potentiële donor niet thuis waren op de afgesproken tijd. Dit in tegenstelling tot de controle groep, die bij het maken van een afspraak vaak aan een half woord genoeg leek te hebben. In het algemeen zou men kunnen stellen dat controle groep sociaal wat handiger en succesvoller overkwam dan de onderzoeksgroep. Een alternatieve verklaring is dat de controlegroep door het de behandeling een beter band had met het transplantatiecentrum en dus ook met de onderzoeksgroep die, heel invoelbaar, waarschijnlijk ook gezien worden als een verlengstuk van het transplantatiecentrum.

Bij de groep van potentiële donoren is het misschien wel nog meer de vraag hoe representatief deze groep is. Er zijn relatief veel potentiële donoren in het onderzoek die zeggen bereid te zijn tot donatie bij leven. Mogelijk hebben patiënten vaak juist de welwillende potentiële donoren benaderd voor het onderzoek, en hebben ze de "niet-willers" niet benaderd om mee te doen met dit onderzoek. Dit zou kunnen komen doordat het makkelijker is om iets te vragen van iemand die je toch al iets wil geven, dan andersom. Een reden die de patiënt opgaf om een bepaalde persoon in zijn / haar omgeving niet te benaderen was vaak ook dat hij het vermoeden had die persoon dit wel eens verkeerd op zou kunnen vatten; dat het over zou kunnen komen als een vraag om donatie, ook al werd uitgelegd dat het niet de bedoeling van het onderzoek was om een donor voor de patiënt te vinden.

6 Algemene opmerkingen

Hierbij willen wij ZonMW hartelijk danken voor de plezierige samenwerking over de afgelopen jaren. Wat ooit begonnen is als een (literatuur)onderzoek naar de attitude van nierpatiënten t.a.v. xenotransplantatie, is uitgegroeid tot een succesvolle onderzoekslijn op het gebied van nierdonatie bij leven. We hebben het gevoel dat we destijds de goede keuze hebben gemaakt door de focus van ons onderzoek te verschuiven van xenotransplantatie (waar nog steeds een moratorium op rust) naar nierdonatie bij leven. Het wetenschappelijk onderzoek op het gebied van psychologische en ethische aspecten van nierdonatie bij leven heeft enorme groei doorgemaakt de afgelopen jaren. Dit blijkt uit de enorme stijging van het aantal publicaties op dit gebied en de groeiende plaats die dit onderwerp inneemt op de internationale transplantatie congressen. Dankzij de steun van ZonMW hebben wij onze bijdrage kunnen leveren aan dit discours; en ook in de toekomst zullen wij dit blijven doen.

7 Supplement verspreiding en implementatie

7.1 Overdracht nieuwe kennis, innovatie of werkwijze

Neemt een persoon of organisatie de nieuwe kennis, innovatie of werkwijze over, of gaat er mee door?, ja

7.2 Aard van overdracht

Neemt hij de kennis, innovatie of werkwijze in zijn geheel of gedeeltelijk over?

Geheel, de onderzoeksgroep blijft bestaan en de junioronderzoeker blijft betrokken bij psychologisch onderzoek bij donatie bij leven.

7.3 Organisatorische en/of bestuurlijke inbedding

Is het vervolg organisatorisch en/of bestuurlijk ingebed?

De onderzoeksgroep is een samenwerking van verschillende afdelingen.

7.4 Financiering

Is voor het vervolg tijdelijke of structurele financiering beschikbaar? Neen

7.5 7.5 Toelichting

Er is geen structureel financiering beschikbaar.

7.6 Bijdrage aan verdere ontwikkelingen

Gaat het resultaat van het project bijdragen aan de ontwikkeling van richtlijnen, protocollen, normen, standaarden, (bio)technologische producten, DBC's en/of nieuwe of bijgestelde regelgeving?

Ja, dit wordt nagestreefd, ook via het Europese Platform

7.7 Vermarkten

Is bij het resultaat van het project sprake van een mogelijk te vermarkten intellectueel eigendom? NEE

7.8 Intellectueel Eigendom

Heeft dit geleid tot octrooien, patenten, royalty regeling of andere overeenkomsten m.b.t. intellectueel eigendom? NEE

7.9 Betrokkenheid bedrijfsleven

Is er een bedrijf of ondernemer geïnteresseerd? NEE. Is er sprake van nieuwe startende ondernemingen voortkomend uit het project? NEE Is er sprake van het overgaan van direct bij het proect betrokken personen naar zo'n nieuwe startende onderneming? NEE

7.10 Toelichting

Eerst zal een begeleidingsprogramma om patiënten die in aanmerking komen voor nierdonatie bij leven te ondersteunen met het vinden van een levende donor worden ontwikkeld. Vervolgens zal de effectiviteit van dit programma worden uitgetest in een pilotstudy. Indien het programma succesvol blijkt, zal het begeleidingsprogramma worden ingevoerd als standaard en leiden tot een nieuwe DBC.