

Dealing with grief and requesting donation : an international challenge : effects of the European Donor Hospital Education Programme

Citation for published version (APA):

Blok, G. A. (2003). Dealing with grief and requesting donation : an international challenge : effects of the European Donor Hospital Education Programme. Maastricht: Universiteit Maastricht.

Document status and date:

Published: 01/01/2003

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Download date: 04 Dec. 2019

Summary

This thesis is about educating intensive care doctors and nurses regarding dealing with grief and requesting organ donation. Worldwide there is a widening gap between the demand and supply of donor organs for transplantation. One of the reasons for the shortage of donor organs is family refusal. Research has shown that the manner in which donation requests are made and the quality of care by doctors and nurses influences the decision relatives make.

The European Donor Hospital Education Programme (EDHEP) was developed to help these professionals to be more competent in their communication with relatives. This educational programme is the focus of this thesis.

The main question addressed in this thesis is: How is EDHEP perceived nationally and internationally, and what are its effects on the competence of professional intensive care staff concerning the breaking of news of death and requesting organ donation? How does this relate to the satisfaction of donor relatives?

The main research question was translated in the following questions:

- What is the effect of EDHEP on intensive care doctors and nurses' self-efficacy regarding breaking bad news and requesting donation?
- What is the effect of EDHEP on (the cognitive use of) communication skills in breaking news of death and requesting donation?
- What is the effect of EDHEP on the collaboration of intensive care teams concerning breaking bad news of death and requesting organ donation?
- How are the issues addressed in EDHEP related to the satisfaction of donor relatives?

International evaluation research was carried out to establish the evaluations of participants about the learning effects and the format of EDHEP about the programme. Randomized controlled research was also carried out to establish the effect of EDHEP on the competence of the participants in dealing with grief and requesting donation. The experiences of relatives of organ and tissue donors with the donation procedure were studied in a longitudinal comparative study. Cross sectional research was carried out to establish the effects of EDHEP on teamwork relating to death and donation in intensive care units.

Finally research was carried out to establish the international value of EDHEP and to evaluate the international implementation

In the general introduction (Chapter 1) the background for the research described in this thesis is described. The chapter provides a review of studies that examined the widening gap between the demand and supply of donor organs for

transplantation. One of the main reasons for the shortage of donor organs is family refusal. The experiences of donor relatives with the donation procedure and reasons they may have for consenting to or refusing to consent to organ donation as discussed as well as the problems doctors and nurses encounter in the communication with relatives about death and donation. Insufficient training, lack of adequate skills for communicating with relatives and hesitance to approach bereaved relatives about organ donation on the part of intensive care staff are mirrored in the variables that contribute to relatives' dissatisfaction about their treatment by the staff. Explaining brain death, dealing with grief reactions, giving emotional support and sensitively discussing the option of donation with relatives were found to be the key issues. EDHEP was developed to help intensive care professionals to be more competent in their communication with relatives. A short description of the features of EDHEP is given. The issues addressed were considered to cover the broad domain of communication relating to death and were expected to affect the professional behaviour of critical care staff. As EDHEP received international interest from its very development, an international research plan was developed. The chapter is concluded with a description of the requirements for adequate measurement of effects of educational programmes on participants' competence.

In Chapter 2 the background of the development of EDHEP is described as well as the contents and format of the programme. The EDHEP workshop, 'The grief response and donation request' was designed as an awareness raising programme to sensitise doctors and nurses to the issues involved in breaking bad news and asking relatives' consent for donation. The chapter provides a review of studies that were at the basis of the development of EDHEP. A detailed description of the programme, in which these issues are dealt with, is given as well as a description of the educational principles that guided the development of EDHEP. EDHEP was officially introduced in the Netherlands in 1992 and has since received considerable global attention. The international interest has strengthened our belief in the necessity to examine the effects of EDHEP on professional practice.

Chapter 3 presents the results of an evaluation study in which comparisons are made between the Netherlands ($n = 1170$) and the United Kingdom ($n = 382$). In both countries participants' evaluations of the content and format of the programme were very favourable, regardless of experience in intensive care. These evaluations were similar to those from earlier studies in the Netherlands, Germany and Denmark. The interactive character of the programme and the relevance of the issues addressed were highly valued. British participants, who participated in role plays reported higher learning effects than those who did not participate. This effect was not found in the Netherlands, the explanation being that Dutch participants may be more familiar with this training method. Adaptation to meet

national demands increased satisfaction with the programme. All participants valued the multi-professional approach that is adopted in the programme. The evaluations showed that implementation of EDHEP in other countries is possible and that the programme can be altered to meet national needs.

Chapter 4 focuses on the effect of EDHEP on the self-efficacy of participants in breaking news of death and requesting donation. Randomized controlled trials with a six-month follow-up, were conducted in the Netherlands ($n = 132$) and the United Kingdom ($n = 66$). All subjects reported improved knowledge of how to break news of death, to request donation, to explain the donation procedure and to deal with relatives' grief. They also reported increased appraisal of their performance on these tasks and less difficulty approaching relatives with a request for donation. There were no differences between professions or between men and women in this respect. Experience was found to be associated with an increase in self-efficacy beliefs and a decrease in the perceived difficulty of requests for donation. The relationship between self-efficacy and experience was found to be rather complicated.

Experience in the domain, i.e. general experience in ICU and in requests for organ donation, played a specific role. Subjects with little experience in these areas demonstrated greater increases in self-efficacy scores after participation in EDHEP compared with more experienced subjects. Moreover, self-efficacy scores showed larger increases in subjects with little general experience than in subjects with low baseline levels of self-efficacy. This suggests that lack of experience plays a greater role than lack of confidence in one's abilities. On the other hand, self-efficacy was found to continue to increase even above a rather high level of experience (more than ten years). The British subjects had more previous experience and higher self-efficacy scores than the Dutch subjects. On the basis of self-efficacy theory one might argue that participants' positive experiences heightened their self-efficacy beliefs, which were strengthened by the workshop. Presumably, the workshop contains the right ingredients for a positive influence on self-efficacy beliefs: personal experience, vicarious learning, constructive feedback and constructive use of physiological arousal. The discussion ends with a critical evaluation of the results in the light of the quality of self-assessments and the necessity to relate self-efficacy scores with performance scores.

In Chapter 5 a Dutch validation study ($n=28$) is described, in which the predictive value of a paper-and-pencil test, feasible to implement on a large scale, for a performance test (described in a separate article) about dealing with grief and requesting donation, was established. The total score on the paper-and-pencil test appeared not to have predictive value for performance, however, specific cognitive skills did predict specific behaviour. The cognitive skill to diagnose complex situations did predict performance on specific communication skills, such as

structuring, giving and eliciting information and dealing with emotions. The complementary character of consultations with relatives, when carried out by a pair of a doctor and a nurse was reflected in the results. It is concluded that the paper-and-pencil test presumably elicits a unique cognitive skill that is not covered by performance tests. In addition, the specificity of the domain, the authenticity of the cases in the paper-and-pencil test and specific experience of the subjects studied might have contributed to the results. The chapter is concluded with suggestions for further study, such as a) the relationship between the meta-cognitive skills used in diagnosing complex emotional situations and actual behaviour, and b) the nature of the cognitive strategies used in literally writing down what one would say and the relationship between these strategies and actual behaviour.

Chapter 6 describes the effects of EDHEP on cognitive use of communication skills ($n = 116$) studied in a randomized controlled trial with a six-month follow-up. All professionals showed a transient improvement in the cognitive use (written proficiency) of communication skills. The ability to adequately interpret authentic situations presented in written cases (diagnostic accuracy) was not affected by participation in EDHEP. However, EDHEP participants did show a transient superiority compared to control subjects, in the cognitive use of communication skills and also in the ability to link the interpretation of the (emotional) state of relatives presented in the written cases with the recognition of the communication skills that are needed (coherence between diagnostic accuracy and written proficiency). The general approach to 'solving' problems in the authentic situations depicted in written cases showed a lasting change in EDHEP participants.

Experience in critical care with bereaved families, requests for donation or the perceived difficulty of making such requests did not add to the above mentioned changes. The discussion focuses on the relationship between cognitive and behavioural changes due to participation in EDHEP. In one of our other studies effects of participation on doctors' behaviour was found. The argument is made that absence of a demonstrable effect on nurses' performance does not necessarily imply that learning about communication with bereaved relatives did not take place on a cognitive level. Nurses' role in encounters with relatives may not offer them the opportunity to display their mastery of key communication skills.

The results show that on a cognitive level professionals benefit from EDHEP and that also for cognitive proficiency in communication skills it is necessary to have booster sessions to maintain skilled performance. The opportunities to practice communication skills in the EDHEP workshop were limited; EDHEP is not a training. It is therefore remarkable that improvement on actual cognitive performance was already demonstrable after the workshop.

Further study should be aimed at determining the complex relationship between the cognitive use of communication skills and actual performance and the intermediate role diagnostic accuracy plays.

In Chapter 7 the results of a cross-sectional national survey with two contrasting groups EDHEP-units ($n = 200$) and non-EDHEP-unit ($n = 208$) into the effect of EDHEP on teamwork in intensive care units are described. The results of the study show that EDHEP had a significant positive effect on teamwork in intensive care units relating to death and donation. Intensive care staff in EDHEP-units were more satisfied with collaboration in the team regarding donation procedures than staff in non-EDHEP-units. In EDHEP-units, bad news encounters were more often formally prepared and the donation request was more often made by a team. In EDHEP-units compared with non-EDHEP-units, tasks were more often divided before a donation request was made. In all units staff were well aware of the existence of a donation protocol, but staff in EDHEP-units were more satisfied with its feasibility and implementation. There were no differences between practical and emotional support received between the two groups of units, however a substantial number of staff ($n = 122$), especially the doctors, indicated they never received emotional support from their superiors relating to the demanding tasks of breaking news of death and requesting donation. The absence of an effect on emotional (social) support is plausible because EDHEP does not target the intensive care team as a whole and no specific attention is paid to characteristics and quality of the relationship between team members and superiors. The aims of EDHEP regarding teamwork were largely achieved.

Chapter 8 describes the results of a cross-sectional longitudinal study into the satisfaction of a selected group of donor relatives with the donation procedure. The subjects were representatives of donor families who attended donor relatives' meeting days in 1995 ($n = 79$), 1998 ($n = 131$) and 2001 ($n = 184$), (20%, 23% and 46% of the total number of donor families approached in those years, respectively). The aim the study was to establish to which factors relatives' satisfaction is related. The gradual increase in donor relatives' satisfaction ratings regarding treatment by hospital staff, suggests a gradual improvement in organ donation procedures in the Netherlands over the past decade. Unfortunately no causal inferences can be made regarding interventions and specific improvements in practice. The introduction of donation protocols in hospitals and information campaigns accompanying the introduction of new legislation appear to have had a positive effect on professionals' knowledge of the donation procedure, specifically about the concept of brain death. Information campaigns and the implementation of a national donor register appear to have resulted in greater awareness among relatives of the option of donation. This is supported by the fact that in 2001 more than three-quarters of relatives were aware of the deceased's wishes, half the deceased persons in this sample had registered in the national donor register, and almost half of the relatives in this sample brought up the option of organ donation without being formally asked.

Improvements were demonstrated for all behavioural variables, especially the treatment of relatives before the announcement of the death was made, the way relatives were told about (brain) death and the way they were kept informed throughout the process. The announcement of the death explained more than 50% of the variance in the total satisfaction in all years. This will probably have had a positive effect on later phases in the donation process. Over the years relatives have shown increasing satisfaction with the way the death was announced and the timing and the quality of the consultation about organ donation. In 2001 hospital staff have become more attentive to relatives' needs, anger and feelings neglect have become less common and relatives were more satisfied with the behaviour of all professionals compared to 1995. The largest improvement in relatives' satisfaction was related to nurses' behaviour. There were mixed feelings about the treatment by transplant coordinators. To date hundreds of Dutch staff, i.e. doctor, nurses and transplant coordinators, have participated in EDHEP workshops. The majority of the participants were nurses. It is arguable that relatives' increasing satisfaction with professionals' behaviour over the past decade is associated with an improvement in that behaviour as more and more staff have participated in EDHEP workshops over the years. The suggestion is made that a well-balanced combination of macro-oriented and regulatory policies with competence-based educational programmes, may be more effective in increasing the donor pool than the policies chosen so far. Well-informed staff, possessing the necessary skills for effective communication with bereaved relatives will feel better prepared for the difficult tasks of breaking news of death and requesting donation.

In Chapter 9 the results of a study into global appreciation of EDHEP and the international implementation are presented. The evaluations of sixteen Train-the-Trainer courses (TTT courses) ($n = 234$) and a follow-up meeting ($n = 40$) are described. Full TTT courses were held in Leiden, Hong Kong, Sao Paulo, Mexico City, Tel Aviv, Manchester, Bern, Paris; adapted TTT courses were held in Riyadh, Kuwait City and Cape Town. The EDHEP workshop was part of the TTT course.

Participants around the world rated the learning effects of EDHEP highly, reporting a better understanding of the communication process and of relevant communication skills. They indicated feeling more comfortable dealing with bereaved relatives and expected to be more confident in their communication with relatives, the more so since participating in the programme lowered the barrier to requesting donation. The EDHEP Train-the-Trainer-courses have contributed to the international implementation of EDHEP. Participants appreciated the format and content of the training courses, the positive educational climate, the interactive character of the programme and the feedback from the trainers, which facilitated their learning. This confirms that interactive programmes are the most effective format for professional development.

The programme is internationally regarded as a valuable tool to add to local continuing professional development programmes. Participation in the Train-the-

Trainer courses gave participants, i.e. working group members and future moderators, an opportunity to familiarize themselves with EDHEP, to gain insight into its aims and spirit and to develop strategies for national implementation. One of the messages of the Train-the-Trainer courses is that, for educational programmes for professionals to be effective, content and format should be closely linked to participants' working environment. This requires not only translation into the national language, but also adaptation of cases, role play scenarios and video-programmes to local needs and customs. The results of the follow-up meeting with representatives of countries that had adopted EDHEP showed that the programme can be adapted to a country's cultural, legal and religious conditions, which adds to the programme's relevance for local practice. There are anecdotic reports that support the success of this approach. The context, however, should also be taken into account, because improved individual professionals' competence can only be made effective in supportive environments. The international evaluations of the programme indicate that the identified needs are global needs and that the issues addressed are relevant for intensive care professionals all over the world.

The various findings and main conclusions are discussed in Chapter 10. EDHEP receives positive evaluations and is perceived as relevant for practice all over the world. The TTT-courses are highly valued by those who participated and have been successful in helping professionals from different countries to implement EDHEP in a format that was adapted to their local situation. As for individual competence, participation in EDHEP leads to sustained improvements in the following areas: self-efficacy beliefs, perceived difficulty of making a donation request, doctors' skills in structuring a consultation and explaining the donation procedure and the general cognitive skill of 'solving' emotionally complex situations. Participation in EDHEP has also resulted in transient improvements of doctors' communication skills in breaking bad news, doctors' and nurses' cognitive use of key communication skills and doctors' and nurses' ability to link the interpretation of emotionally complex situations with the recognition of communication skills needed in these situations. As for team work, EDHEP appears to have a lasting effect on ICU team competence with respect to preparation for bad news encounters, systematic team approach in requesting donation, more satisfactory teamwork, especially regarding donation, and use and implementation of the donation protocol. EDHEP addresses those behavioural variables that are experienced as essential by donor relatives. Over the last decade relatives have shown increasing satisfaction with staff performance regarding those variables. The evaluations of EDHEP indicate that the programme meets the 'true needs' of the participants. The programme is firmly rooted in the context of clinical practice and it uses clinically relevant material. Knowledge and skills are learned in an integrated way. EDHEP is domain specific and contextualized. There is increasing

evidence that the techniques and methodologies used in EDHEP are effective in improving professional competence.

A tentative model is presented, which incorporates the aspects that have been shown to be important in continuing professional development programmes. The model uses a circular approach. The key point of the model is that ideally for continuing professional development in specific domains all variables in the model should be taken into account. In the measurement of effects of continuing professional development programmes the focus usually is on competence measurements. The argument is made that focusing on effects on competence does not suffice; results from 'outcome'-research should be incorporated in these programmes to a higher degree; health professionals do not only have a responsibility towards their patients and colleagues, but also with regard to using scarce resources efficiently. In addition, more attention should be paid to individual characteristics, such as self-efficacy beliefs and personal experiences and attitudes, as they appear to have a direct impact on performance. Recommendations for future research derived from the model are described.

Samenvatting

Dit proefschrift gaat over onderwijs aan intensive care artsen en verpleegkundigen met betrekking tot het omgaan met overlijden en vragen om orgaan- en weefseldonatie. Wereldwijd is er een tekort aan organen en weefsels ten behoeve van transplantatie. Een van de redenen voor dit tekort is de weigering van nabestaanden om in te stemmen met een verzoek tot orgaan- en/of weefseldonatie. Onderzoek heeft uitgewezen dat de wijze waarop het donatieverzoek wordt gedaan en de kwaliteit van de zorg door artsen en verpleegkundigen van invloed is op de beslissing die nabestaanden nemen ten aanzien van het donatieverzoek.

Teneinde de professionele hulpverleners, die op afdelingen in het ziekenhuis werken waar zij mogelijk met orgaan- en weefseldonatie te maken kunnen krijgen, handvatten te bieden voor meer competente communicatie met nabestaanden is een onderwijsprogramma ontwikkeld: het European Donor Hospital Education Programme (EDHEP). Dit onderwijsprogramma, waarin de nadruk ligt op orgaandonatie, staat centraal in dit proefschrift.

De centrale onderzoeksvraag die ten grondslag ligt aan dit proefschrift is: Hoe wordt EDHEP nationaal en internationaal gewaardeerd en wat is het effect van deelname aan EDHEP op de competence van professionele intensive care staf met betrekking tot het mededelen van overlijden en het bespreken van orgaandonatie? Hoe zijn bovenstaande resultaten gerelateerd aan de tevredenheid van nabestaanden van donoren?

De centrale onderzoeksvraag is vertaald naar de volgende vragen:

- Wat is de mening van deelnemers over de onderwerpen die in EDHEP aan de orde komen en wat zijn de leereffecten? Komt het programma tegemoet aan de door artsen en verpleegkundigen rapporteerde behoefte aan scholing met betrekking tot het omgaan met rouw en het bespreken van orgaandonatie? Worden de behandelde thema's herkend als relevant voor de praktijk? Hoe wordt EDHEP wereldwijd gewaardeerd als onderdeel van professionele educatie?
- Wat is het effect van EDHEP op de self-efficacy van intensive care artsen en verpleegkundigen met betrekking tot het mededelen van overlijden en het bespreken van orgaandonatie?
- Wat is het effect van EDHEP op het cognitieve gebruik van communicatie vaardigheden bij het mededelen van overlijden en het bespreken van orgaandonatie?

- Wat is het effect van EDHEP op de samenwerking in intensive care teams met betrekking tot het mededelen van overlijden aan en het bespreken van orgaandonatie met nabestaanden?
- Hoe zijn de thema's die aan de orde komen in EDHEP gerelateerd aan de tevreden van nabestaanden van donoren?

Teneinde de relevantie van EDHEP voor de beroepspraktijk en de leereffecten na te gaan, werd internationaal evaluatie onderzoek gedaan naar de ervaringen van de deelnemers. Hierbij werd niet alleen gekeken naar de inhoud van het programma, maar ook naar de wijze waarop het programma is opgebouwd. Daarnaast werd onderzoek gedaan naar effect van het programma op de competentie van de deelnemers, waarbij het accent zowel op de individuele communicatievaardigheden en self-efficacy opvattingen van deelnemende artsen en verpleegkundigen als op het teamwork in intensive care afdelingen lag. Er werd onderzoek gedaan naar de ervaringen van nabestaanden van donoren met de donatieprocedure en er is gekeken naar de relatie tussen deze ervaringen en de thema's die aan de orde komen in EDHEP. EDHEP werd vanaf het begin zeer positief ontvangen en kon zich in korte tijd in een brede internationale belangstelling verheugen. Er is onderzoek gedaan naar de wijze waarop het programma wereldwijd wordt gewaardeerd en hoe getracht is internationale implementatie te faciliteren

In de introductie (Hoofdstuk 1) worden de achtergronden van en de aanleiding tot het onderzoek beschreven waarvan in dit proefschrift verslag wordt gedaan. Beschreven wordt hoe al in het begin van de negentiger jaren het probleem van het toenemende tekort aan donororganen werd gesignaleerd. Er wordt allereerst ingegaan op onderzoek naar ervaringen van nabestaanden en redenen die zij hebben om al of niet in te stemmen met orgaandonatie. Vervolgens wordt beschreven wat de problemen zijn die artsen en verpleegkundigen ervaren aangaande orgaandonatie en het bespreken van deze optie met nabestaanden. Het wordt duidelijk dat het gebrek aan kennis en vaardigheden voor adequate communicatie met nabestaanden bij de intensive care staf wordt weerspiegeld in de redenen die nabestaanden aangeven voor hun weigering. Uit de beschrijving komt naar voren dat het mededelen van overlijden - vooral een duidelijke uitleg van het begrip hersendood -, het omgaan met rouwreacties, het geven van emotionele steun, het zorgvuldig bespreken van de optie van orgaandonatie en het uitleggen van de donatieprocedure centraal zijn. EDHEP werd ontwikkeld om intensive staf te helpen op een meer competente wijze overlijden mee te delen en orgaandonatie te bespreken. De kenmerken van EDHEP worden kort toegelicht. De thema's die in EDHEP aan de orde komen worden verondersteld het brede domein van communicatie met nabestaanden aangaande overlijden en orgaandonatie te bestrijken. De verwachting was dat het effect zou hebben op het professionele gedrag van de intensive care staf. Aangezien er begin vanaf het begin internationale

interesse voor EDHEP was, is een internationaal onderzoeksplan ontwikkeld. Er wordt een beschrijving gegeven van de eisen, waaraan onderzoek naar het effect van onderwijsprogramma's op de competentie van deelnemers moet voldoen. Het hoofdstuk wordt besloten met een beschrijving van de onderzoeksvragen.

In hoofdstuk 2 worden de achtergronden voor de ontwikkeling van EDHEP en de inhoud en structuur van het programma geschetst. De EDHEP-workshop werd ontwikkeld als een bewustwordingsprogramma voor artsen en verpleegkundigen aangaande thema's die van belang zijn bij het meedelen van overlijden en bespreken van orgaandonatie. Er wordt een overzicht gegeven van het onderzoek dat de basis vormde voor de ontwikkeling van EDHEP. Er wordt ingegaan op onderwijskundige principes die ten grondslag lagen aan het ontwerp van EDHEP.

Het resulterende programma, een interactieve workshop van een dag voor gemengde groepen van artsen en verpleegkundigen die in hun werk met orgaan- en/of weefseldonatie te maken kunnen krijgen, wordt vervolgens besproken. De inhoud en de opbouw van programma wordt toegelicht: deelnemers worden allereerst uitgenodigd hun persoonlijke reacties op en attitudes ten aanzien van overlijden en donatie te onderzoeken, om vervolgens na te gaan op welke wijze deze constructief gebruikt kunnen worden in professionele reacties op nabestaanden. Korte presentaties over verlies, rouw en crisisinterventie en discussies naar aanleiding van video-instructiebanden worden afgewisseld met praktische oefeningen, zoals videovignetten en rollenspelen met simulatiebestanden, waarin de theorie toegepast en besproken kan worden. De gastheer of -vrouw is een transplantatie coördinator, die de gehele dag aanwezig is zolang uitleg kan geven omtrent de donatieprocedure. De workshop wordt geleid door twee trainers met ervaring op het gebied van training van communicatievaardigheden, bij voorkeur klinisch psychologen met ervaring in het werken met artsen en verpleegkundigen.

EDHEP werd officieel in 1992 in Nederland geïntroduceerd en heeft sindsdien veel belangstelling gekregen uit de gehele wereld. Daarmee werd ook de noodzaak om te onderzoeken of en hoe deelname aan EDHEP zou leiden tot veranderingen in de praktijk.

In Hoofdstuk 3 worden de resultaten beschreven van een evaluatie onderzoek, waarin programma evaluaties van Nederland ($n = 1170$) en Engeland ($n = 382$) zijn vergeleken. De onderzoeksvragen in deze studie waren gericht op de tevredenheid over en herkenning van de thema's die in de EDHEP workshop aan de orde komen, de gerapporteerde leereffecten, interdisciplinaire groepen en de invloed van aan nationale behoeften aangepast cursusmateriaal. Beschreven wordt dat deelnemers uit beide landen, ongeacht hun ervaring, alle aspecten die in de workshop aan de orde komen en het leereffect hoog waarden en dat deze in overeenstemming zijn met eerdere programma evaluaties uit Nederland, Duitsland en Denemarken. Er wordt geconcludeerd dat het verschil in onderwijscultuur

tussen Nederland en Engeland weerspiegeld zou kunnen zijn in een hogere tevredenheid met het programma door de Engelse deelnemers, voor wie het interactieve karakter van de workshop relatief nieuw was. Deze conclusie wordt ondersteund door de constatering dat Engelse deelnemers, die participeerden in rollenspellen, wel een hoger leereffect rapporteren dan degenen die niet actief participeerden en dit in Nederland niet het geval was. Er wordt tevens beschreven dat aangepast cursusmateriaal leidt tot hogere tevredenheid, hetgeen aansluit bij het onderwijskundige principe, dat de klinische context van deelnemers zo goed mogelijk weerspiegeld moet zijn in aangeboden cursusmateriaal. In beide landen wordt het principe om de workshop aan te bieden aan gemengde groepen van artsen en verpleegkundigen wordt geapprecieerd. Dit is ook in overeenstemming met het uitgangspunt van EDHEP dat meedelen van overlijden en bespreken van orgaan donatie met de familie een teamaangelegenheid is, waarvoor samenwerking tussen de twee professies nodig is. Het hoofdstuk wordt besloten met de constatering dat het dus goed mogelijk is om EDHEP elders te implementeren, dat het programma op onderdelen aangepast kan worden aan nationale behoeften.

In hoofdstuk 4 worden de effecten van EDHEP op de self-efficacy van intensive care artsen en verpleegkundigen uit Nederland (experimentele groep $n = 71$, controle groep $n = 61$) en uit Engeland (experimentele groep $n = 29$, controle groep $n = 27$) beschreven. Het onderzoek was een gerandomiseerde studie met een voor- en een nameting en een follow-up meting na zes maanden. Uit de resultaten van het onderzoek komt naar voren, dat deelname aan EDHEP leidt een toename in de self-efficacy opvattingen van haar deelnemers in beide landen. Deelnemers geven daarmee aan dat ze meer vertrouwen hebben in hun eigen vaardigheden in het meedelen van overlijden, het aan de orde stellen van orgaandonatie, het uitleggen van de donatieprocedure en het omgaan met de (rouw)reacties van nabestaanden. EDHEP blijkt direct na afloop het meeste effect te sorteren bij deelnemers met lage self-efficacy scores, bij de follow-up meting bleek deze extra toename echter te zijn verdwenen. In de Nederlandse controlegroep trad tevens een effect op, op de follow-up waren de scores op het kennisaspect van self-efficacy hoger dan op de voormeting; dit was niet het geval voor het gedragsaspect.

Het toegenomen vertrouwen wordt weerspiegeld in een afname van de moeilijkheid die deelnemers ervaren bij het stellen van de donatievraag. In Engeland was dit een verschil tussen voormeting en follow-up, in Nederland trad het effect direct na deelname op en bleef daarna op het zelfde niveau.

Ervaring blijkt een belangrijke rol te spelen. In beide landen hebben ervaring in de omgang met nabestaanden en ervaring in het aan de orde stellen van orgaandonatie significante invloed op de toename van de self-efficacy. In Nederland blijken deelnemers met weinig ervaring op deze gebieden het meest van EDHEP te profiteren, voor de Engelse deelnemers kon een dergelijk effect niet worden vastgesteld. De conclusie ten aanzien van de rol van ervaring is, dat boven

een bepaald niveau van algemene en specifieke praktijkervaring wel effect heeft op de toename van self-efficacy, maar dat dit niet gedifferentieerd is.

In de discussie wordt ingegaan op een bespreking van de kwaliteit en betrouwbaarheid van zelfbeoordelingen, waarvan self-efficacy oordelen een voorbeeld zijn, en het licht waartegen de resultaten uit het onderzoek moeten worden gehouden.

In hoofdstuk 5 wordt verslag gedaan van een onderzoek naar de voorspellende waarde van een schriftelijke toets van cognitieve communicatievaardigheden voor een gedragstoets waarin communicatie vaardigheden worden gemeten. Een schriftelijke toets van cognitieve communicatievaardigheden op basis van zes, op praktijkvoorbeelden gebaseerde, papieren casus en een gedragsmeting van communicatie vaardigheden in een stationstoets met driemaal twee gekoppelde stations (een overlijdensgesprek en een donatiegesprek) met gestandaardiseerde simulatiebestanden werden afgenomen aan 14 intensive care artsen en 14 intensive care verpleegkundigen. De schriftelijke toets werd individueel afgenomen; de stationstoets in paren van een arts en een verpleegkundige. Na afloop van elk station in de stationstoets werd het gedrag van de arts en verpleegkundige door de simulatiebestanden beoordeeld. De totaalscore op de schriftelijk toets hadden geen voorspellende waarde voor de totaalscores op de gedragstoets. Op onderdelen had de schriftelijke toets echter wel voorspellende waarde. Beide toetsen zijn gerelateerd zijn, maar deze relatie is complex. Het juist kunnen inschatten van complexe situaties, diagnostische accuratesse, kan blijkbaar tot op zekere hoogte gedrag voorspellen. De significante relatie tussen de oordelen van de simulatiepatiënten en de cognitieve toepassing van communicatievaardigheden geeft aan dat de schriftelijke toets in ieder geval deels hetzelfde meet als de gedragstoets en deels een uniek aspect meet dat niet door de gedragstoets wordt gemeten. De complementariteit in het gedrag van arts en verpleegkundige in de gesprekken met nabestaanden werd gereflecteerd in het gevonden correlatie patroon tussen beide toetsen. De relatie tussen sub-variabelen in beide toetsen is intrigerend en verschilt van wat in ander onderzoek is gevonden. Het hoofdstuk wordt besloten met enkele mogelijke verklaringen voor de gevonden resultaten. Wellicht activeert de opdracht om letterlijk op te schrijven wat men zou zeggen, andere cognitieve vaardigheden, die dichter bij gedrag liggen, dan de cognitieve vaardigheden die geactiveerd worden bij het beantwoorden van juist-onjuist-?vragen. Mogelijk dragen ook de specificiteit van het domein, de authenticiteit van de geschetste situaties en de specifieke ervaring van de onderzochte professionals bij aan de verklaring van de gevonden resultaten.

In hoofdstuk 6 wordt verslag gedaan van onderzoek naar het effect van EDHEP op het cognitieve gebruik van communicatievaardigheden door intensive artsen en verpleegkundigen (experimentele groep N = 68; controle groep N=48). Het

onderzoek was een gerandomiseerde studie met een voor- en nameting en een follow-up na 6 maanden.

Het effect van deelname aan EDHEP werd vastgesteld met de schriftelijke toets die in hoofdstuk 5 wordt beschreven. Het doel van het onderzoek was het vaststellen van het effect van EDHEP op cognities over het communicatieproces en over effectief gebruik van communicatie vaardigheden en de actieve cognitieve toepassing daarvan, deze cognities zijn belangrijke voorwaarden voor adequaat communicatief gedrag. Uit een van onze andere onderzoeken naar het effect van EDHEP is gebleken, dat deelname leidt tot tijdelijke verbetering van een aantal communicatievaardigheden in het slecht nieuws gesprek en tot blijvende verbetering in het toelichten van de gang van zaken bij een donatieprocedure. Deze effecten traden alleen op bij artsen. Echter, het uitblijven van een effect op het gedrag van de verpleegkundigen betekent niet dat zij op een cognitief niveau niet geleerd hebben van deelname. De complementariteit in de gesprekken met nabestaanden gaf hen wellicht niet de mogelijkheid hun vaardigheid in communiceren te tonen.

Uit het onderzoek, dat in hoofdstuk 6 wordt beschreven blijkt, dat alle EDHEP deelnemers, artsen en verpleegkundigen, in tegenstelling tot de professionals in de controle conditie, een tijdelijke verbetering laten zien in het cognitief gebruik van communicatievaardigheden. Deelname aan een EDHEP workshop had geen effect op diagnostische accuratesse, dat wil zeggen op het adequaat inschatten van de in de papieren casus beschreven gemoedstoestand van nabestaanden. De cognitieve toepassing van communicatievaardigheden (het letterlijk noteren van wat men zou zeggen) verbeterde wel significant door deelname aan een EDHEP workshop. Daarnaast werd ook een significante toename aangetoond bij EDHEP deelnemers in de vaardigheid om op grond van de inschatting van de situatie (diagnostische accuratesse) de juiste communicatievaardigheid te kiezen en toe te passen. Beide effecten waren tijdelijk. Voor het ‘oplossen’ van de papieren casus werd daarnaast nog een globaal oordeel gegeven. Dit globale oordeel was hoger op de nameting voor de EDHEP deelnemers en dit was een blijvende verbetering. De conclusie die aan het eind van het hoofdstuk wordt getrokken is dat de resultaten aantonen dat op een cognitief niveau verpleegkundigen wel degelijk leren van deelname aan EDHEP, zij het tijdelijk.

Het verdwijnen van effecten van trainingen op gedrag na verloop van tijd is een welbekend verschijnsel. De resultaten uit deze studie tonen aan dat dit fenomeen ook van toepassing is op cognitieve communicatievaardigheden. Om vaardig te blijven – ook op cognitief niveau – is het nodig om met een zekere regelmaat opnieuw getraind te worden. De mogelijkheden in de EDHEP workshop om te oefenen met deze cognitieve vaardigheden is beperkt. Daarnaast is de EDHEP workshop geen training, het is daarom opmerkelijk dat er, zij het tijdelijk, een effect op deze cognitieve vaardigheden kon worden aangetoond. Het hoofdstuk wordt afgesloten met de suggestie, dat verder onderzoek gericht zou moeten zijn op nadere vaststelling van de relatie tussen deze cognitieve vaardigheden en gedrag en de intermediaerende rol die diagnostische accuratesse hierin speelt.

Hoofdstuk 7 is gewijd aan een studie naar het effect van EDHEP op teamwork in intensive care afdelingen. In dit hoofdstuk worden de effecten van EDHEP op het teamwork met betrekking tot overlijden en orgaandonatie besproken. Een voor dit doel ontwikkelde vragenlijst, die de sequentie volgt van de gebeurtenissen, die plaatsvinden als een patiënt overlijdt en een (potentiële) orgaandonor wordt, werd afgenomen aan artsen en verpleegkundigen van 24 verschillende intensive care afdelingen in Nederland. Deze afdelingen werden geselecteerd na een nationale inventarisatie van intensive care afdelingen. Van alle Nederlandse intensive care afdelingen werd vastgesteld welk percentage van de staf had deelgenomen aan een EDHEP workshop. Er werden twee contrasterende groepen samengesteld: groep A en groep B. Groep A bestond uit afdelingen waarvan 65% of meer, zo mogelijk alle artsen, hadden deelgenomen aan een EDHEP workshop. Groep B bestond uit afdelingen waarvan 15% of minder, en zo mogelijk geen artsen, hadden deelgenomen aan een EDHEP workshop. De afdelingen werden gematched naar type ziekenhuis, aantal intensive care bedden en aantal stafleden. Het totaal aantal deelnemers aan het onderzoek was 408, waarvan 200 in groep A en 208 in groep B. Er werden 625 vragenlijsten verzonden. De response was derhalve 65%. In beide groepen was ongeveer driekwart van de respondenten verpleegkundige, met gemiddeld in beide groepen 10 jaar werkervaring in de huidige afdeling. Beide groepen waren goed vergelijkbaar.

Uit de resultaten blijkt dat men in groep A meer tevreden is over de samenwerking met betrekking tot overlijden en orgaandonatie dan in groep B. Dit verschil in tevredenheid wordt vooral bepaald door de tevredenheid over de samenwerking rondom orgaandonatie. Van degenen die de donatievraag zelf stelden waren de professionals in groep A meer tevreden dan die in groep B. Met betrekking tot de tevredenheid over de samenwerking bij overlijden van een patiënt was er geen verschil tussen beide groepen. Besprekingen om het gesprek met de familie over het overlijden voor te bereiden kwamen vaker voor in groep A. In beide groepen werd in het voorbereidende teamoverleg de meeste aandacht besteed aan de manier van benaderen van de familie. De donatievraag werd in groep A vaker door meer dan een teamlid met de familie besproken dan in groep B. In groep A werd vaker een expliciete taakverdeling afgesproken. Uitwisseling van gegevens over de familie en de reactie van de familie in het donatiegesprek was in beide groepen het belangrijkste gesprekstema's van de nabesprekingen. Over deze nabesprekingen was men significant meer tevreden in groep A.

De overgrote meerderheid in beide groepen was op de hoogte van de aanwezigheid van een donatieprotocol, in groep A was men echter meer tevreden over het gemak en de implementatie hiervan. Beide groepen waren even tevreden over de samenwerking met de transplantatie coördinator. Er was geen verschil tussen beide groepen wat betreft de ervaren praktische en emotionele steun. Verpleegkundigen gaven en kregen meer van beide soorten steun. Ongeveer een derde van beide groepen in dit onderzoek (122 individuen), met name de artsen,

gaf aan nooit emotionele (of sociale) steun van hun meerdere te krijgen. EDHEP droeg met name bij aan teamwork met betrekking tot de donatievraag, het overlijdensbericht en steun aan nabestaanden en ook, maar minder, bij aan de samenwerking met de transplantatie coördinator, teamwork in het algemeen en het geven van wederzijdse steun in het team.

Een van de voorwaarden voor de samenstelling van de groepen per EDHEP workshop is altijd geweest, dat de deelnemers van verschillende afdelingen en zo mogelijk uit verschillende ziekenhuizen zouden komen, om te voorkomen dat teamproblemen teveel met de workshopinhoud zou interfereren. Het is dus niet een programma dat in de eerste plaats gericht is op intensive care teams als geheel; het is dan ook opmerkelijk dat een effect op de samenwerking in het team als geheel vastgesteld kon worden. Het gegeven dat er zoveel professionals zijn die geen emotionele steun van hun superieuren krijgen wordt als zorgelijk gezien, aangezien steun van superieuren cruciaal is voor het creëren van een klimaat, waarin mensen hun kwetsbare kanten durven laten zien. Een veilig team klimaat maakt het geven en ontvangen van feedback makkelijker. Teamtraining op dit gebied is dus geen overbodige luxe voor intensive care teams.

In hoofdstuk 8 wordt een onderzoek naar de tevredenheid van nabestaanden van donoren besproken. In het hoofdstuk worden de effecten van het gedrag van professionals tijdens de donatieprocedure op de tevredenheid van nabestaanden beschreven. Het onderzoek werd uitgevoerd om na te gaan of zich in het afgelopen decennium veranderingen hebben voorgedaan in de interactie tussen artsen, verpleegkundigen en transplantatie coördinatoren enerzijds en nabestaanden anderzijds. De resultaten van drie onderzoeken naar de tevredenheid van nabestaanden met de donatieprocedure uitgevoerd in 1995, 1998 en 2001 werden gecombineerd voor een cross-sectioneel longitudinaal vergelijkend onderzoek. De belangrijkste onderzoeksvragen waren of de tevredenheidsoordelen van nabestaanden van donoren veranderd zijn gedurende deze jaren en aan welke variabelen deze veranderingen kunnen worden toegeschreven.

De respondenten waren nabestaanden van orgaan- en weefseldonoren die in 1995, 1998 en 2001 die deelnamen aan een nabestaandendag. Zij vulden een schriftelijke vragenlijst in, aangaande de donatieprocedure waarbij zij betrokken waren geweest. Van het totaal aantal van 400 families die doneerden in de periode 1991 – 1995, participeerden 79 nabestaanden (20%) in het onderzoek van 1995. In het onderzoek van 1998 waren dit 131 nabestaanden, 23% van het totale aantal van 579 families die doneerden in de periode 1995-1998. Van het totaal aantal families van 404 families, die doneerden in de periode 1998 –2001 participeerden 184 nabestaanden (46%) in het onderzoek van 2001. In 1995 en 1998 was een verkeersongeval voor de helft van de donoren de doodsoorzaak, in 2001 was dit in eenderde van de gevallen de doodsoorzaak; hier was 48% van de doodsoorzaken was een Cerebraal Vasculair Accident (CVA). CVA's komen vaker voor bij oudere personen, het leeftijdsverschil tussen de donoren van 1995 en 1998 vergeleken met

2001 was 10 jaar. De nabestaanden in 2001 waren dus ook vaker partners, terwijl dat in 1995 en 1998 overwegend ouders van overleden kinderen waren. Aangezien de steekproeven in de studies in de verschillende jaren bestonden uit verschillende mensen, was het niet mogelijk om longitudinale vergelijkingen binnen groepen te doen.

De tevredenheid blijkt over de jaren te zijn toegenomen. Op alledrie onderzoeksmomenten werd de totale tevredenheid vooral bepaald door de wijze waarop het overlijden was meegedeeld. In 1995 en 1998 was de nazorg door de transplantatie coördinator de tweede belangrijke factor; in 2001 was dit de wijze waarop donatie aan de orde was gekomen. Dit laatste hing vooral samen met de kwaliteit van de uitleg van het begrip hersendood. In 2001 gaf bijna de helft van de nabestaanden aan orgaandonatie zelf aan de orde gesteld te hebben. Men was in 2001 beter op de hoogte van de wens van de overledenen. Het is mogelijk dat dit samenhangt met de gemiddeld hogere leeftijd van de overledene of met de relatie van de nabestaanden tot de overledenen (in 2001 bestond bijna de helft van de nabestaanden uit partners). In 2001 was men meer tevreden dan in 1995 en 1998 over de wijze waarop het donatieverzoek werd gedaan. In 1995 en 1998 werden veel nabestaanden overvallen door het verzoek, ze hadden vaak nog niet begrepen dat hun familielid was overleden. Degenen bij wie het donatieverzoek in een apart gesprek aan de orde werd gesteld waren het meest tevreden, dit betrof echter slechts een klein percentage van de nabestaanden. In 2001 werden nabestaanden beter op de hoogte gehouden tot aan het moment waarop het overlijden werd meegedeeld dan in 1995 en 1998. Dit zal mogelijk de omstandigheden voor het bespreken van orgaandonatie positief hebben beïnvloed, ook omdat men daardoor eerder het overlijden kon voorzien. Het voorzien van een overlijden wordt wellicht ook beïnvloed door de aard van doodsoorzaak, in 2001 was ervaker sprake van een CVA. In 2001 was men significant meer tevreden over de wijze waarop men behandeld was door de verschillende professionals in het ziekenhuis ten opzichte van 1995 en 1998, met name over de verpleegkundigen. In 1998 waren negatieve gevoelens, zoals boosheid en genegeerd worden, het meest uitgesproken en in 2001 het minst.

Geconcludeerd wordt dat nabestaanden meer tevreden zijn over zowel kennis als vaardigheden van de hulpverleners. Er kunnen echter geen causale verbanden worden gelegd. De gekozen strategieën ter verhoging van het aantal donoren (Donatieprotocol, Wet op de Orgaandonatie, Donorregister) waren vooral gericht op kennisoverdracht. Het aanleren van nieuwe vaardigheden komt expliciet aan de orde in de EDHEP workshops. Sinds 1992 hebben honderden intensive care verpleegkundigen en artsen deelgenomen aan de workshops (voor het merendeel verpleegkundigen). Het is aannemelijk de invoering EDHEP heeft bijgedragen aan de verbetering van de vaardigheden van de professionals. Er wordt betoogd dat toekomstige interventies ter verhoging van het donoraanbod effectiever zouden kunnen zijn als macro-georiënteerde en op regulatie gerichte benaderingen worden

gecombineerd met op verbetering van de competentie gerichte educatieve programma's.

Hoofdstuk 9 is gewijd aan de resultaten van een onderzoek naar wijze waarop EDHEP wereldwijd wordt gewaardeerd en de manier waarop getracht is de implementatie van EDHEP in andere delen van de wereld te faciliteren. Evaluatie gegevens van Train-the-Trainer (TTT) cursussen (n = 234) worden beschreven, evenals de resultaten van een follow-up (n = 40) die plaatsvond een aantal jaren na de eerste van deze cursussen.

Er werden zestien complete TTT cursussen gegeven, waarvan negen in Leiden, en de overige zeven elders (Hong Kong, Sao Paulo, Mexico Stad, Tel Aviv, Manchester, Bern en Parijs). Er werden daarnaast 'aangeklede' EDHEP workshops gegeven in Riyadh, Koeweit Stad en Kaapstad, dat wil zeggen ingebed in een groter geheel. Toekomstige trainers en vertegenwoordigers van een aantal landen die in deze EDHEP workshop vertegenwoordigd waren hadden reeds deelgenomen aan TTT cursussen in Leiden. In totaal waren er 203 TTT deelnemers en 234 EDHEP deelnemers (waaronder de TTT deelnemers) uit meer dan 40 landen. Van de groep van 234 EDHEP deelnemers was 37% arts, 11% verpleegkundige, 27% transplantatie coördinator, 24% psycholoog of psychiater. De overige 2% bestond uit vertegenwoordigers van Novartis, die het overgrote deel van de internationale implementatie heeft gefinancierd. Artsen, verpleegkundigen en transplantatie coördinatoren participeerden in de TTT cursussen als EDHEP werkgroepleden (68%) psychologen en psychiaters als toekomstige EDHEP trainers (31%).

Uit de resultaten van het onderzoek naar de tevredenheid over en het leereffect van de TTT cursussen blijkt dat EDHEP internationaal gezien wordt als een waardevol educatief instrument voor de verder professionalisering van de intensive care staf op het gebied van orgaandonatie. Alle deelnemers rapporteerden zeer tevreden te zijn over zowel de inhoud als de structuur van de TTT cursussen, ongeacht land van origine. Men gaf aan een goed begrip te hebben gekregen van de doelen en structuur van EDHEP en hoe te werk te gaan in het proces van nationale implementatie. Toekomstige trainers gaven aan dat ze een goed inzicht hadden gekregen in het doel van de verschillende in de EDHEP workshop gebruikte onderwijsmethoden en dat ze veel vertrouwen hadden in het uitvoeren van deze methoden.

Zelf deelnemen aan de EDHEP workshop werd als zeer leerzaam ervaren, men gaf aan dat dit zeer instructief was voor een goed begrip van EDHEP en voor het inzicht in de verschillende onderwijsmethoden.

De waardering van de EDHEP workshop, als onderdeel van de TTT cursus, was zeer positief. De evaluaties waren zelfs hoger dan die in hoofdstuk 3 worden beschreven. Deelnemers uit Kaapstad rapporteerden het hoogste leereffect ten opzichte van anderen. Zie gaven aan geen enkele ervaring met onderwijs op dit gebied te hebben gehad. Deelnemers uit het Midden-Oosten rapporteerden de minste reductie in de drempel om de donatievraag te stellen; meer aandacht voor de

complexe relatie tussen hersendood en Islam zou naar verwachting het effect van EDHEP verhogen. Men waardeerde vooral de interactieve oefeningen, met name de simulatiecontacten. De oefening waarin persoonlijke gevoelens ten aanzien van dood aan de orde komen, werd als erg confronterend, maar zeer leerzaam ervaren.

EDHEP was in het merendeel van de landen die geparticipeerd hadden in TTT cursussen ingevoerd als onderdeel van professionaliseringsprogramma's, soms in aangepaste of meer uitgebreide vorm om tegemoet te komen aan lokale omstandigheden en om deelnemers meer gelegenheid te geven om te oefenen in simulatiecontacten. In een aantal landen werd vlak na invoering een toename van het aantal donaties vastgesteld, hierover is echter niet gepubliceerd. Men was in het algemeen nog steeds erg enthousiast; er werden wel zorgen uitgesproken over blijvende financiering. Daarnaast werd in een aantal landen, waaronder Nederland, het probleem geconstateerd dat artsen zich minder geroepen voelden om deel te nemen. Terugkijkend op de TTT cursus meldden een aantal trainers, dat een dag training onvoldoende was gebleken om de workshop goed te kunnen geven; men had zelf aanvullende activiteiten ondernomen.

Het hoofdstuk wordt besloten met de constatering dat de veranderingen die aangebracht zijn in andere landen om tegemoet te komen aan lokale wensen de effectiviteit kan verhogen. De beperkingen van EDHEP worden daarmee ook onderstreept. Meer mogelijkheden om de vaardigheden te oefenen worden door een aantal landen, inclusief Nederland, als noodzakelijk gezien om een significant effect op de praktijk te hebben. Na de follow-up training die werd ontwikkeld in Denemarken was er een significante toename van het aantal donaties. Het is daarnaast ook van belang dat gewenste veranderingen in het licht van de context worden bekeken. Meer kennis en vaardigheden van individuele professionele hulpverleners leveren weinig op als een omgeving ontbreekt om deze individuele verbeteringen productief te maken.

De belangrijkste bevindingen en conclusies worden beschreven in hoofdstuk 10. Geconcludeerd wordt dat EDHEP wereldwijd gezien wordt als relevant voor de praktijk. De TTT cursussen hebben bijgedragen aan succesvolle implementatie in andere landen, waarbij het programma aangepast werd aan lokale situaties. Met betrekking tot individuele competentie, leidt EDHEP tot blijvende verbeteringen op de volgende gebieden: self-efficacy beliefs, waargenomen moeilijkheid van het vragen om donatie, vaardigheid van artsen in het structureren van een gesprek met nabestaanden en de uitleg van de donatieprocedure, de cognitieve vaardigheid van artsen en verpleegkundigen in het 'oplossen' van emotioneel complexe situaties. Deelname aan EDHEP resulteert daarnaast tijdelijke verbetering in de vaardigheid van artsen om een overlijden mee te delen, cognitieve vaardigheden van artsen en verpleegkundigen in het gebruik van de belangrijkste communicatievaardigheden in dit domein en de vaardigheid van artsen en verpleegkundigen om die communicatievaardigheden te kiezen die het meest adequaat zijn in emotioneel complexe situaties. Met betrekking tot teamwork lijkt EDHEP een blijvend effect

te hebben op de competentie van intensive care teams ten aanzien van het voorbereiden van slecht-nieuws-gesprekken, een systematische team benadering bij het bespreken van donatie, meer bevredigend teamwork, met name met betrekking tot de donatievraag, en het gebruik en implementatie van het donatieprotocol. In EDHEP komen de gedragingen aan de orde die door nabestaanden van donoren als essentieel wordt gezien. Nabestaanden zijn in de laatste tien jaar geleidelijk meer tevreden geworden over het gedrag van intensive care staf en transplantatie coördinatoren. De evaluaties van EDHEP geven aan dat het programma aansluit op behoeften in de praktijk. Kennis en vaardigheden worden geïntegreerd aangeleerd. Er komt steeds meer bewijs, dat de opzet van EDHEP en de gekozen methoden effectief zijn voor het verbeteren van professionele competentie.

Er wordt een tentatief model gepresenteerd, waarin de variabelen die belangrijk zijn gebleken in 'continuing professional development'-programma's zijn opgenomen. De hoofdstukken uit dit proefschrift zijn op de meest relevant plek in het model geplaatst. In het model wordt uitgegaan van een circulaire benadering, waarin centraal staat dat bij de ontwikkeling van 'continuing professional development'-programma's in specifieke domeinen alle variabelen in het model betrokken zouden moeten worden. Bij het vaststellen van effecten van onderwijsprogramma's voor professionals is de aandacht in het algemeen vooral gericht op effecten op de competentie van de deelnemers. Er wordt betoogd dat behalve aan het vaststellen van deze effecten, bij de ontwikkeling van dergelijke scholingsprogramma's voor professionals meer aandacht dient te worden besteed aan resultaten uit zogenaamd 'outcome'-onderzoek; professionals, die werkzaam zijn in de gezondheidszorg, dragen niet alleen verantwoordelijkheid voor hun patiënten en teamgenoten, maar ook voor het efficiënt gebruik van schaarse middelen. Daarnaast wordt betoogd dat meer aandacht geschonken moet worden aan individuele kenmerken zoals self-efficacy beliefs en persoonlijke ervaringen en attitudes, aangezien deze een directe invloed lijken te hebben op het handelen in de praktijk. Het hoofdstuk wordt besloten met aanbevelingen voor verder onderzoek.