Kennis over en reactie op de Belgische orgaandonatie wetgeving bij Arabisch sprekende nieuwkomers in het WGC Nieuw Gent: een exploratief onderzoek

Dr. SAADOON Estabraq, UGent

Promotor: Prof. Dr. DE MAESSCHALCK Stéphanie, UGent

Co-promotoren: VERSTRAETE Ghislain, UGent en Dr. ART Bruno, UGent.

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2021 – 2022

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Dankwoord

Deze masterproef is het eindwerk van mijn 3-jarige huisartsenopleiding, en ik wil hierbij enkele personen bedanken die mij bij dit werk gesteund hebben.

Eerst en vooral wil ik mijn ouders en familie in Irak bedanken voor het begrip, de steun en de aanmoedigingen tijdens mijn studie al deze jaren ver van hen. Dit is allemaal te midden van de stressvolle periode van COVID-19 pandemie en bovenal alle moeilijke omstandigheden daar in Irak. Hierbij mag ik mijn praktijkopleider Dr. Bruno Art ook niet vergeten te bedanken voor zijn continu en onbeperkte ondersteuning op alle professionele, academische en persoonlijke vlakken tijdens mijn hele opleiding.

Door de gevoeligheid van en gebrek aan publicaties (tenminste in België) over dit zelf gekozen onderwerp dacht ik dat dit voorstel controversieel en niet evident zou zijn op academisch niveau. Dit werd duidelijk in het begin door de twijfel bij aantal gecontacteerde co-promotoren. Daarentegen was het enthousiasme en de ondersteuning van mijn promotor Prof. Dr. Stéphanie De Maesschalck enorm. Hierdoor wist ik dat ik bij de juiste promotor ben en was ik verder gemotiveerd om dit uniek onderwerp met hart en ziel te doen. Mijn dank is groot voor haar!

Daarnaast wil ik mijn co-promotoren meneer Ghislain Verstraete en Dr. Bruno Arts ook bedanken voor hun steun in dit werk. Bedankt voor het geduld, het aanleren van alle aspecten van het kwalitatief onderzoek, de feedback en alle inspanningen en ondersteuning. Geen enkele vraag en geen enkele extra live of online-sessie was te veel voor jullie. Hierbij wil ik ook aantal van mijn vrienden bedanken, die mij geholpen hebben bij het nalezen en bij het vertaalproces.

Uiteindelijk komt mijn thesis als eind resultaat van een moeizame maar ook zeer boeiende ervaring.

En ten slotte wil ik alle deelnemers bedanken voor hun inspanningen om tijd vrij te maken en toestemming te geven voor het interview. Bedankt voor de leuke gesprekken, de eerlijke reacties en de spontane emoties, ook al waren die soms heftig.

Estabraq Saadoon, April 2022

Inhoudsopgave

ABSTRACT 5
A. INLEIDING 6
1. Keuze van het onderwerp 6
2. Achtergrond over orgaandonatie en transplantatie 7
a. in Europa en België 7
b. in Irak, Syrië en naburige (Arabische, grotendeels islamitische) landen 7
3. Islamitische kijk op orgaandonatie en transplantatie 8
a. Islamitische jurisprudentie 8
b. Verschillende Islamitische opinies over orgaandonatie en transplantatie 8
4. Doelstelling 9
B. LITERATUUR ONDERZOEK 10
1. Methodologie 10
2. Resultaten 10
a. Publieke opinie en houding wereldwijd 10
b. Publieke opinie en houding in Europa en België 11
c. Publieke opinie en houding in Irak en Syrië 11
C. METHODE 12
1. Ethische commissie 12
2. Studie opzet 12
3. Rekrutering van deelnemers 12
4. Data verzameling en verwerking 13
D. RESULTATEN 14
1. Socio-demografische gegevens 14
2. Kennis 14
a. Over orgaandonatie in het algemeen 15
b. Over de Belgische orgaandonatie wetgeving (opting-out systeem) 16
3. Houding ten aanzien van de algemene donatie en de Belgische (opting-out) wetgeving 17
a. Argumenten pro donatie 17
b. Bezorgdheden en argumenten tegen donatie 18
4. Bespreken van orgaandonatie 21
a. Belemmerende factoren 21
b. Bevorderende factoren 22
E. DISCUSIE 23
1. Bespreking van de voornaamste bevindingen 23
a. Kennis van orgaandonatie 23
b. Over de houding ten aanzien van orgaandonatie 24
c. Over de bespreekbaarheid 25
2. Vergelijking met bestaande literatuur 26
3. Sterktes en zwaktes 27
F. CONCLUSIE 28
G. AANBEVELING 28
REFERENTIES 30
Bijlage 1. Studieprotocol 33
Bijlage 2. Goedkeuring ethische commissie 34
Bijlage 3. Vragenlijst 37

ABSTRACT

Kennis over en reactie op de Belgische orgaandonatie wetgeving bij Arabisch sprekende nieuwkomers in het WGC Nieuw Gent: een exploratief onderzoek

HAIO: Estabraq SAADOON
Promotor: Stéphanie DE MAESSCHALCK
Co-promotoren: Ghislain VERSTRAETE en Bruno ART
Praktijkopleider: Bruno ART

Context:
Er is wereldwijd tekort aan beschikbare organen en een duidelijk verschil op het gebied van orgaandonatie en -transplantatie tussen de westerse en oosterse landen. De beschikbaarheid van organen is echter afhankelijk van zowel de institutionele kaders, wetgeving in elk land als van het bewustzijn van individuen. In België is de veronderstelde toestemming (opting-out) wetgeving van toepassing en tijdens de asielcrisis van 2015 in Europa bleken de asielaanvragers in België voornamelijk afkomstig te zijn uit Syrië en Irak. Vandaar neemt het belang van bewustmaking over orgaandonatie en deze Belgische wetgeving, gebaseerd op verschillende culturen, geloven en achtergronden in de gemeenschap, toe. De huisarts kan hierin een belangrijke rol spelen, vooral na de administratieve aanpassing (vanaf 2020) in België, waarbij burgers hun orgaandonatie wilsverklaringen bij de huisarts kunnen laten registreren.

Doelstelling:
Het doel van deze masterstudie is om kennis over en reacties op zowel orgaandonatie na het overlijden in het algemeen als de Belgische "opting out systeem" wetgeving te bestuderen bij Arabisch sprekende nieuwkomers in België. Hierbij streven wij er naar de mogelijke bevorderende en belemmerende factoren met betrekking tot de voorstelling en bespreking van dit onderwerp bij deze populatie in kaart te brengen.

Methode:
Dit kwalitatief onderzoek is gebaseerd op semigestructureerde interviews met 13 Arabische volwassen nieuwkomers uit Irak en Syrië. Deze interviews zijn in hun moedertaal 'Arabisch' uitgevoerd. De interviews werden daarna vertaald, gecodeerd en geanalyseerd, volgens de kwalitatieve onderzoekmethode.

Resultaten:
De audiovisuele (sociale) media blijken de voornaamste bron van info. De officiële communicatie en voorlichting over de orgaandonatie of de wetgeving in België is zeer beperkt tot niet bestaand. Hierdoor heeft niemand van de respondenten eerder gehoord over de Belgische (opting-out) wetgeving en is er weinig gesproken over orgaandonatie. Hoewel de meerderheid in principe akkoord is met het humanitair concept van orgaandonatie, komt er meer twijfel over de beslissing om zelf organen te doneren na het overlijden. Hierbij zijn het gebrek aan kennis over de religieuze standpunten en over de procedure van donatie, en de emoties van familie (nabestaanden) belangrijke belemmerende factoren. Bovendien zorgt de 'veronderstelde toestemming'- wetgeving in België voor meer bezorgdheid. Toch heeft deze wetgeving volgens de respondenten een duidelijk voordeel als het tijdig gecommuniceerd en besproken wordt.

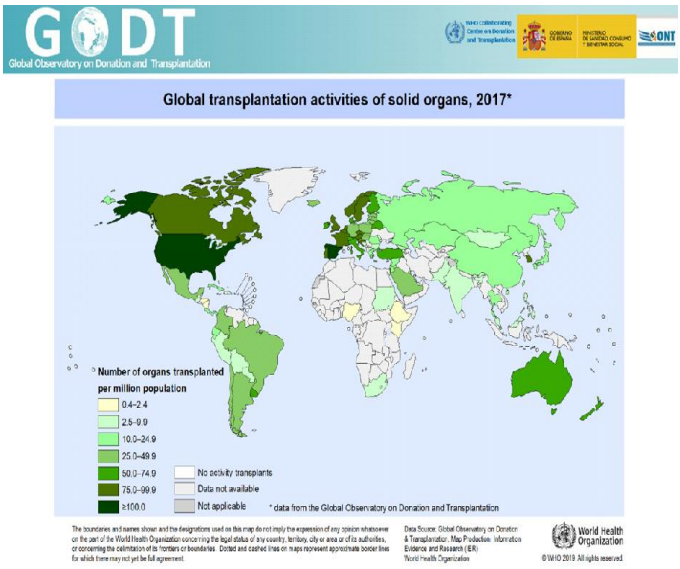
Conclusie:
Gebrek aan kennis over de verschillende aspecten van orgaandonatie zorgt voor het grootste deel van de angst en weerstand tegen de orgaandonatie en de Belgische (opting-out) wetgeving bij deze patiëntenpopulatie. De tijdige inlichting en bespreking op maat en door de juiste persoon zou het aantal effectieve en tevreden donoren kunnen verhogen.

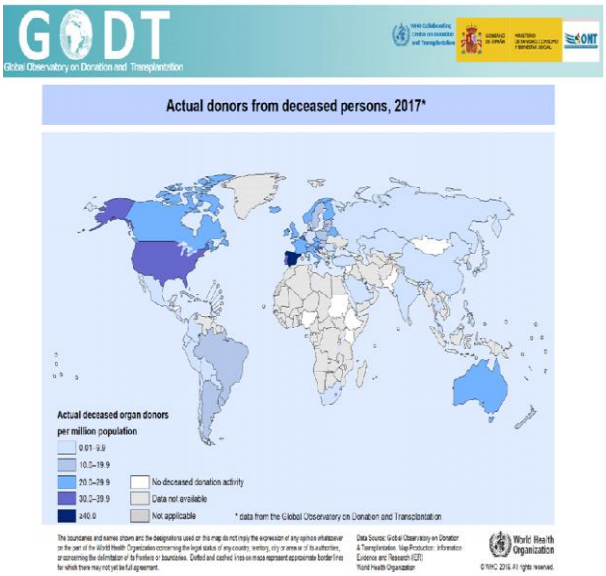
A. INLEIDING

Orgaantransplantatie wordt met succes gebruikt om ernstige gezondheidsproblemen te behandelen, de vraag naar organen overschrijdt steeds het aantal beschikbare donoren. Daarom is de inspanning wereldwijd om het orgaanaanbod uit te breiden belangrijk. De beschikbaarheid van organen is echter afhankelijk van zowel de institutionele kaders, wetgeving in elk land als van het bewustzijn van individuen.[1]

Er is wereldwijd een duidelijk verschil op het gebied van (zowel levende als overleden) orgaandonatie en -transplantatie tussen westerse landen (zoals Europese) en Oosterse (zoals Midden-Oosterse) landen. Dit wordt weergegeven in de volgende diagrammen[2]:

Diagram 1 en 2 tonen het verschil wereldwijd in de totale orgaantransplantatie en bij overleden donoren respectievelijk.





Europa kende in 2015 een humanitaire asielcrisis die de ergste was sinds de Tweede Wereldoorlog, volgens het UNHCR. In die periode bleken de asielaanvragers in België voornamelijk afkomstig te zijn uit Syrië en Irak.[3]

Sinds de orgaandonatie op zich al een gevoelig onderwerp is, neemt de moeilijkheid vrij toe als wij dit dienen voor te stellen en bespreken met deze nieuwkomers die mogelijks een andere sociale, culturele en spirituele kijk op donatie hebben. Hierdoor kan begrip van de beïnvloedende factoren op het maken van beslissingen rond orgaandonatie zeker impact hebben op de beschikbaarheid van organen.

1. Keuze van het onderwerp

Zelf als nieuwkomer arts uit Irak had ik mijn allereerste praktische ervaring met een orgaantransplantatie tijdens mijn basisstage chirurgie in het UZ Gent, waarbij ik een gedoneerde levertransplantatie kon opvolgen. Ik heb me toen verder verdiept in de orgaandonatiewetgeving (en het opting-out systeem) in België. Hierdoor viel me de grote kloof op tussen enerzijds het hoge niveau van zorg in de donatie- en transplantatieoperaties en anderzijds de lage bewustmaking erover

in de algemene populatie. Tevens was het benadrukken van voldoende communicatie met en informatie geven aan de patiënten een hoeksteen in de kwaliteitsvolle zorg tijdens mijn masteropleiding hier in België.

Al snel bij het begin van mijn huisartsopleiding besefte ik de essentiële rol van de huisarts, als eerste aanspreekpunt in het zorgsysteem hier in België en als bewaker van de patiëntenrechten (zowel om aan voldoende informatie voor de donors als om voldoende organen voor de ontvangers te voorzien). Dit heeft me ertoe aangezet om dieper in de orgaandonatie te duiken, om dit onderwerp beter te kunnen voorstellen en te bespreken alvast bij onze studiepopulatie waartoe ik zelf behoor.

De tijdige informatie over en bespreking van de verschillende aspecten van donatie verbeteren de kennis bij patiënten en bij de familie en verminderen de angst en de weerstand tegen donatie.[4] Daarom wil dit onderzoek achtergrond en inzicht geven over de kennis en houding over orgaandonatie bij Arabische nieuwkomers hier in België.

2. Achtergrond over orgaandonatie en transplantatie

a. in Europa en België:

Voor wat betreft wetgeving over orgaandonatie kunnen de Europese landen worden ingedeeld volgens twee soorten institutionele vormen: geïnformeerde toestemming (opt-in) , waar een individu of zijn/haar familie expliciet de toestemming voor orgaandonatie moet geven; en de veronderstelde toestemming (opt-out), die een toestemming van iedereen aanneemt in de afwezigheid van expliciet bezwaar. Deze laatste formule is meer gangbaar in de EU en omvat 2 toepassingsniveaus: ofwel afgedwongen veronderstelde toestemming (automatische donor na overlijden) ofwel laat het beleid voor niet-afgedwongen veronderstelde toestemming de familieleden toe om de orgaandonatie van hun familielid te weigeren.[5]

Hoewel donatie van overledenen in verschillende Zuid-Europese landen sterk ontwikkeld is, zijn sommige Noord-Europese landen verder gevorderd op het gebied van levende donatie.[2]

In België is donatie van menselijk lichaamsmateriaal (organen, weefsels en cellen) na de dood gebaseerd op het principe van veronderstelde toestemming, volgens de wet van 13 juni 1986.[6]
Iedere persoon die sinds 6 maanden in België gedomicilieerd is, wordt verondersteld in te stemmen met een afname van organen na zijn overlijden, behalve wanneer hij zijn verzet hiertegen geuit heeft (bijvoorbeeld: mondeling, schriftelijk, registratie bij de gemeente in de gegevensbank van de FOD Volksgezondheid, en vanaf juli 2020 via de huisarts, of online via (www.mijngezondheid.be).

Vooraleer tot een afname over te gaan, moet de arts zich ervan vergewissen dat de donor geen verzet heeft geuit (in de gegevensbank van de FOD Volksgezondheid of het op een andere wijze). De familieleden moeten dus geïnformeerd worden en kunnen mogelijk bezwaar maken tegen orgaandonatie. Sinds 2007 moet de arts daarentegen wettelijk gezien geen rekening meer houden met het verzet van de familie. Door deze aanpassing van de wet wordt het opting-out-systeem verstevigd.[6]

b. in Irak, Syrië en naburige (Arabische, grotendeels islamitische) landen:

Onze studiepopulatie komt uit Syrië en Irak, beiden zijn Midden-Oosterse landen waar de donatie van levende donoren, voornamelijk bij verwante donoren, het meest toegepast is[7]. De orgaandonatie na overlijden wordt nog steeds niet algemeen uitgevoerd, net zoals er nog steeds geen religieuze aanvaarding is van de hersendood en de gelijkwaardigheid ervan met legale dood. Daarom is de wetgeving nog steeds niet beschikbaar of niet volledig geïmplementeerd

in sommige landen in het Midden-Oosten.[8] In islamitische landen wordt soms de goedkeuring van religieuze leiders superieur gezien aan de orgaantransplantatiewetgeving.[9]

In Irak werd de eerste (nier)transplantatie in juni 1973 uitgevoerd en Irak heeft sinds 1986 een wetgeving op orgaandonatie die levende en overleden donatie heeft georganiseerd (op voorafgaande toestemming van de donor zelf of van de nabestaanden na het overlijden).[10]

Gedurende de periode van de Iraaks-Iraanse oorlog in 1980 en de jaren van sancties over Irak in de jaren 1990 werd het werk in de algemene en universitaire overheidsziekenhuizen gehinderd, in tegenstelling tot de exponentiële toename van niertransplantatie in de privé ziekenhuizen. Dit heeft geleid tot grote bezorgdheid over de onethische betaalde donaties en orgaanhandel.[11] Tegenwoordig wordt enkel de niertransplantatie (van levende, gerelateerde of niet-gerelateerde donoren) uitgevoerd in Irak en geen donatie na overlijden.[12]

De eerste (nier)transplantatie in Syrië werd uitgevoerd in 1979 en de niertransplantatie is nog altijd de meest uitgevoerde transplantatie in Syrië, die uitsluitend afhankelijk is van levende donoren.[13]

De nieuwe transplantatiewetgeving in 2003 erkende voor het eerst 'het concept van hersendood' en liet de wegname van organen van zowel overleden als niet-gerelateerde donoren toe (op voorafgaande toestemming van de donor zelf of van de nabestaanden na het overlijden).[14] De hierna exponentiele toename van niet-verwante levende niertransplantaties in privé ziekenhuizen bracht de illegale en betaalde donaties aan het licht**.** Bijgevolg heeft de Syrische regering in januari 2008 de niertransplantaties beperkt tot de openbare centra.[15]

De oorlog in Syrië heeft sinds 2011 ook ernstige gevolgen voor de gezondheidszorgen en orgaandonatie. Hierdoor is het aantal niertransplantatiecentra gedaald van 8 in 2010 tot slechts 4 in 2013.[16]

3. Islamitische kijk op orgaandonatie en transplantatie

De islam heeft geen centrale ethisch- juridische autoriteit. De beslissingen en adviezen over ethische vragen worden veeleer gevormd door lang theologisch en juridisch debat tussen de verschillende islamitische subgroepen en disciplines [17]. Er kunnen dus meerdere en verschillende opinies zijn.

a. Islamitische jurisprudentie:

De islamitische geleerden gebruiken vaak de volgende islamitische concepten en bronnen om antwoorden te geven, bijvoorbeeld op de vraag of orgaandonatie juist is.

De heilige Koran is de eerste en belangrijkste bron, aangezien deze wordt beschouwd als het directe woord van god. Dan zijn de uitspraken en daden van de profeet Mohammed. Indien de jurist hierdoor niet tot een oordeel kan komen, dan kan hij gebruik maken van: de rationele redenering, de analoge deductie, het oordeel bij consensus, de gangbare praktijk of de opvolging van een advies zonder de redenering te onderzoeken. Op deze manier zou men de eind beslissingen (de "fatwa" is de mening van één jurist en de "qararat" is de collectieve mening van meerdere juristen) kunnen maken. Hoewel deze beslissingen niet bindend zijn (tenzij ze in een wetgeving omgezet worden door de overheid), hebben ze wel een substantiële morele autoriteit voor veel moslims**.**[18]

b. Verschillende Islamitische opinies over orgaandonatie en transplantatie:

Er zijn 3 hoofde standpunten over orgaandonatie in islam : [19]

1- Ontoelaatbaar (zowel levende als overleden donatie verboden) : Fatwa van de grootmoefti (leider) van Pakistan (1966): de redenering hiervoor is voorrang geven aan het afweren van schade (voor donoren) boven het verkrijgen van voordeel (voor ontvangers)**.** De argumenten tegen donaties zijn:

schending van de menselijke heiligheid en objectivering van het lichaam dat bovendien de eigendom van god is.[20]

2- Ontoelaatbaar, tenzij aan bepaalde voorwaarden is voldaan (enkel levend toegestaan, of zowel levend als overleden toegestaan - /+ enkel voor een familielid): op basis van het principe van noodzakelijkheid gaat boven het verbod. En de Koran heeft uitdrukkelijk verboden acties toegelaten in geval van dringende noodzakelijkheid [21]. Er is onenigheid over de definitie van de noodzakelijkheid, als het angst voor levensgevaar of minder substantiële schade kan zijn. Bovendien heeft de beslissing een specifieke klinische kennis nodig over de schade en voordelen van donatie, wat de patiënt (of vertegenwoordiger) en de adviserende religieuze jurist vaak niet hebben.[22]

3- Toegestaan in het algemeen met voorwaarden (zowel leven als overleden toegestaan) : zoals de Fatwa van het Huis van Beslissing in Egypte (1979).

Deze opinie is gesteld op basis van het inzicht dat alles oorspronkelijk toelaatbaar is, tenzij er duidelijk bewijs voor ontoelaatbaarheid is in de schriftelijke bronteksten**.** Het doneren van organen is een liefdadigheid en altruïsme om levens te redden en de Koran moedigt het aan '' Als iemand één leven zou redden, zou het zijn alsof hij het leven van het hele volk zou redden '' (Koran 5:32). Moslims kunnen hun organen voor niet-moslims doneren zonder religieuze twijfel, als het geredde leven hierbij geen onderscheid maakt tussen moslims en niet-moslims.[23]

Betreffend de donatie van overledenen citeerden geleerden de ethisch- wettelijke stelregel die verklaarde dat de belangen van de levenden boven die van de doden gaan.[24]

Hersendood blijft een zeer omstreden onderwerp onder islamitische juristen. Hoewel velen het gelijk hebben gesteld aan de legale dood, beschouwen anderen het als een stervende fase van het leven.[25]

Hoewel de meeste religieuze geleerden en fatwa's de toestemming van de overledene voldoende beschouwen, is de toestemming van de familieleden noodzakelijk bij sommigen (zoals in Saoedi-Arabië) zelfs als de overledene tijdens zijn leven had ingestemd**.** Het enige voorbeeld van het opting-out systeem in de Arabische en Islamitische wereld stond in de Koeweitse Fatwa (in 1979) waarbij de wegname van organen uit de overledene bij ongevallen toeliet, ook indien er geen voorafgaande toestemming van de overledene of toestemming van de familieleden is. Maar het Koeweitse parlement ging niet zo ver en heeft de toestemming van de overledene tijdens zijn leven nodig, of de toestemming van de familieleden na zijn dood.[26]

4. Doelstelling

Het doel van deze masterstudie is om kennis over en reacties op zowel orgaandonatie na het overlijden in het algemeen als de Belgische “opting out systeem” wetgeving te bestuderen bij Arabisch sprekende nieuwkomers in België. Hierbij streven wij naar de mogelijke bevorderende en belemmerende factoren met betrekking tot de voorstelling en bespreking van dit onderwerp bij deze populatie in kaart te brengen.

Bovendien komt deze studie tegelijkertijd met de nieuwe administratieve aanpassing (vanaf 2020) in België, waarbij de burgers hun wilsverklaringen met betrekking tot de donatie van menselijk lichaamsmateriaal na overlijden ook bij de huisarts kunnen laten registreren. Hierdoor is het van belang voor ons (als zorgverleners) om meer inzicht te krijgen over de achtergrond van dit onderwerp bij deze groep van de samenleving.

Dit onderzoek bestaat uit 2 aspecten: een literatuurstudie en een interviewstudie.

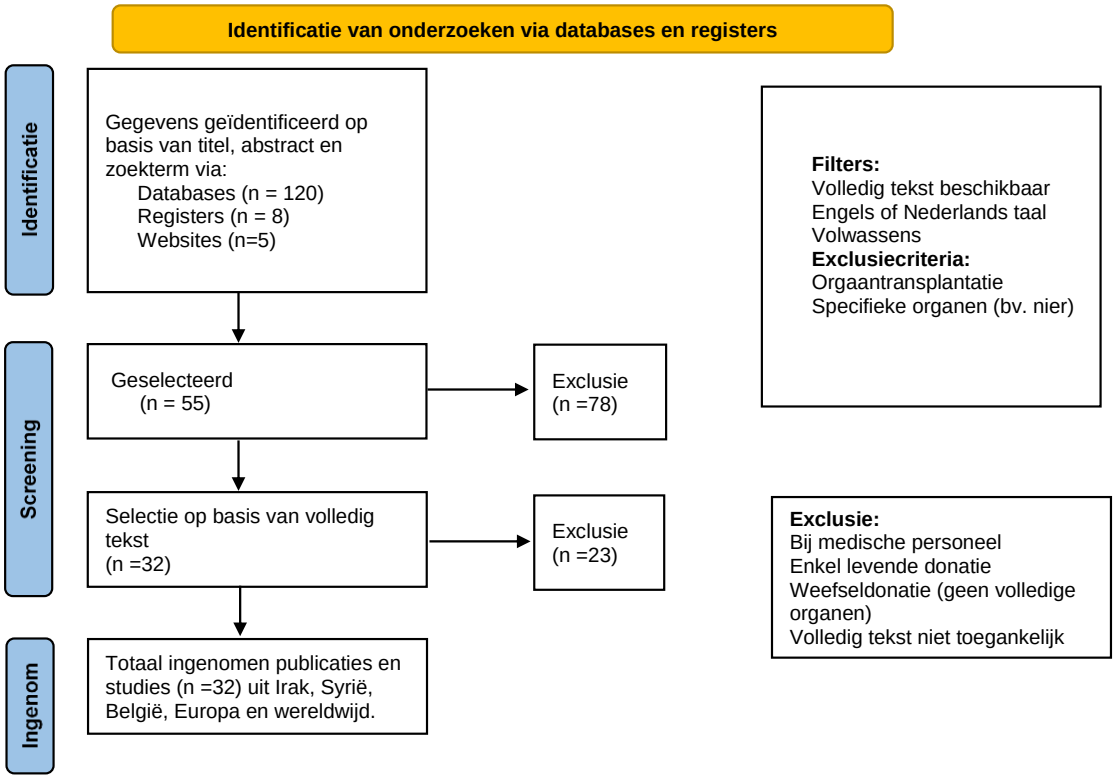
B. LITERATUUR ONDERZOEK

1. Methodologie

Als introductie werden de publicaties over orgaandonatie wereldwijd, in België en in Arabische landen bekeken. Hierna werd een verdiepend onderzoek uitgevoerd via PubMed en Google Scholar met combinaties van de volgende zoektermen: 'organ donation", "brain death", "presumed consent","Arabic world", "Iraq", "Syria", "knowledge", "ideas", "opinion" en "attitude" . Enkel Engelstalige artikels werden geselecteerd.

Na het doornemen van het abstract werden een aantal vrij toegankelijke artikels behouden die relevante antwoorden gaven op onze onderzoeksvragen. Verder werden de referentielijsten van de geselecteerde artikels doorgenomen. Uiteindelijk werden 50 tal artikels en publicaties verwerkt in deze studie.

Fig. 1. Overzicht zoekstrategie (Prisma flow chart):



2. Resultaten

a. Publieke opinie en houding wereldwijd:

De voorspellende factoren voor positieve houding ten aanzien van orgaandonatie zijn [4]:

- sociale-demografische factoren, zoals vrouwelijk geslacht, jongere leeftijd, hogere opleidingsniveau en hogere sociaaleconomische status.

- Meer kennis over dit onderwerp, kennis van iemand die organen nodig heeft of ontvangen heeft.

- De perceptie dat de religie de donatie toelaat, de positieve houding van beïnvloedende mensen en de communicatie met de anderen over dit onderwerp. Terwijl sterke religieuze overtuigingen voorspellend zijn voor een lagere bereidheid om te doneren.

- Persoonlijke eigenschappen, zoals altruïsme, hoog niveau van interpersoonlijk vertrouwen, weinig bezorgdheid over lichamelijke misvorming na de dood en de verwachting van behoefte aan organen in de toekomst.

b. Publieke opinie en houding in Europa en België:

Er zijn in het algemeen weinig onderzoeken over dit onderwerp in België en wij hebben geen onderzoek binnen onze gekozen studiepopulatie (Arabisch of Moslim) in Europa kunnen vinden.

In oktober 2009 werd er een enquête onder 26.788 Europese burgers gehouden in de 27 lidstaten van de Europese Unie (waarvan 1001 in België)en de volgende Eurobarometer-bevindingen toonden de publieke attitudes en gedragingen op dit gebied: [27]

Bij vraag over kennis van de nationale regelgeving (in eigen land) over de donatie en transplantatie van menselijke organen, antwoordden 28% van respondenten “Ja” (in BE 33%) en 68% hadden er geen kennis over.

Over het (ooit) spreken met de familie over menselijke orgaandonatie of transplantatie, heeft 40% (in BE 36%) gesproken en 59% niet.

Er is in het algemeen hogere bewustzijnsniveaus en bespreken over donatie in de oudste dan de recente lidstaten van de Europese Unie. De opleidingsniveau en beroep functie zijn belangrijke factoren ook. Er is een sterk verband tussen de bespreking van donatie met de familie en de kennis van de wetten. De sociaal-demografische analyse toonde dat het meer gesproken is bij de vrouwen (44%) dan de mannen (36%) en bij middelbare leeftijd (25-54 jaar) dan bij oudere en jongere leeftijd

Wat de bereidheid om een orgaan te doneren betreft, was er 55% (in BE 72%) bereid om hun organen te doneren aan een orgaandonatiedienst na het overlijden.

Noord-Europese landen tonen een grotere bereidheid in tegenstelling tot Oost-Europese landen. Hierbij was er geen significant verschil op basis van geslacht of leeftijd, wel belangrijk verband met opleidingsniveau, beroep, financieel en zelfbenoemde sociale statuut van de respondenten. Bovendien toonden de respondenten die de orgaandonatie wetgeving kennen en die dit onderwerp al met hun familie hebben besproken, meer bereidheid.

Over de redenen om geen organen te doneren, vermeldden de mensen: angst voor manipulatie van het menselijk lichaam 25% (in BE 29%), wantrouwen in het systeem 21% (in BE 20%), religieuze reden 7% (in BE 7%), overig (spontaan) 16% (in BE 21%) en “niet weten” 31% (in BE 23%).

c. Publieke opinie en houding in Irak en Syrië:

Het onderzoek op dit gebied is helaas gering in Irak en Syrië. Het zoeken in databases bracht maar 2 recente gepubliceerde artikelen (1 in elk land) aan het licht die het concept van orgaandonatie en -transplantatie onder de bevolking beoordelen: [28-29]

In Irak werden er 200 interviews met volwassenen (≥18 jaar patiënten en bezoekers) in 2 eerstelijnsgezondheidscentra in de hoofdstad Bagdad afgenomen. Alle respondenten in dit onderzoek zijn opgeleid (minimaal basisschool) en ongeveer 60% waren vrouwen.

In een gelijkaardig onderzoek in 4 ziekenhuizen in de Aleppo in Syrië vulden 303 respondenten (≥18 jaar patiënten en bezoekers) een vragenlijst in. 65% was vrouwen en 89% opgeleid.

De meerderheid (4/5) wist dat er orgaantransplantatie is in beide landen en 62,5% weet dat het mogelijk is om te doneren na het overlijden in Irak.

Van de respondenten waren er 66% in Irak en 88% in Syrië niet op de hoogte van de wetgeving van orgaandonatie in hun landen.

Wat de bronnen van informatie over orgaandonatie betreft, waren televisie, internet en sociale media (47% en 55%) de meest voorkomende informatiebronnen, ook via vrienden (11% en 19%) en hulpverleners (42% en 11%) in Irak en Syrië respectievelijk. In Syrië was dat bij 13% de familie.

In verband met houding over eigen donatie zou 30% accepteren om organen te doneren na het overlijden in Irak. 51% van de respondenten in Syrië zou graag hun organen na overlijden willen doneren.

De voornaamste belemmeringen van donatie zijn bezorgdheid over lichamelijke misvormingen en over de familiale emoties en de sociale barrières. Hoewel religieuze oorzaken miniem (4,5%) in Irak waren, werden deze bij 24% in Syrië vermeld. Bovendien zijn het gebrek aan kennis, de misvattingen over orgaandonatie en het wantrouwen in medisch personeel (schrik dat de donor vermoord wordt om organen te verkrijgen of dat donor geen voldoende medische zorg zal krijgen en dat de ontvangers van organen niet eerlijk worden gekozen) belangrijke factoren in de Syrische studie. Hierbij waren de belangrijkste motivaties voor orgaandonatie: de wens om anderen te helpen (77%), religieus (43%) en het schaadt niet, dus waarom niet? (41%)

C. METHODE

1. Ethische commissie

De studieopzet werd voorgelegd (bijlage 1) aan en goedgekeurd door (bijlage 2) de ethische commissie verbonden aan het UZ Gent.

2. Studie opzet

Dit onderzoek is gebaseerd op een-op-een, semi-gestructureerde directe interviews. Een vooraf ontworpen vragenlijst in het Arabisch is gemaakt om relevante informatie voor het onderzoek bij interviews te verkrijgen. De vragenlijst bestaat uit drie onderdelen (zie bijlage 3. vragenlijst): een sociaal-demografische informatie over de deelnemers, hun kennis over orgaandonatie (na het overlijden) en over de orgaandonatie wetgeving in België, en als laatste hun houding ten aanzien van de deze onderwerpen.

Er werd een aantal stappen ondernomen om de validiteit van de vragenlijst te verhogen. Ten eerste werd een aantal relevante literatuur studies over dezelfde onderwerpen intensief bestudeerd. Ten tweede hebben de promotor en de copromotor de vragenlijst beoordeeld en hun suggesties zijn in het definitieve formulier opgenomen. Ten slotte werden er test-interviews gedaan met externe deelnemers voordat de data verzameling interviews begonnen. Aan de hand hiervan zijn er nog aanpassingen gedaan op de vragenlijst.

3. Rekrutering van deelnemers

Onze doelgroep is Arabisch sprekende ingeschreven patiënten bij het WGC Nieuw Gent die:

- Uit Irak of Syrië afkomstig zijn en minder dan 10 jaar in België zijn.

- Ouder dan 18 jaar en in staat zijn om hun ”informed consent” te geven.

Een patiëntenlijst van het wijkgezondheidscentrum is gemaakt op basis van de moedertaal en het land van herkomst. De onderzoeker heeft eerst contact genomen en uitleg gegeven aan patiënten die in aanmerking komen met de inclusiecriteria.

In totaal werden er dertien personen uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Die waren ermee akkoord en hebben allemaal deelgenomen.

4. Data verzameling en verwerking

De 13 interviews zijn in het Arabisch (moedertaal van deelnemers en onderzoeker) afgenomen en gebeurden op door de deelnemers zelf gekozen plaats (meestal bij hun thuis).

Door de gevoeligheid van dit onderwerp, legde de onderzoeker aanvankelijk het doel van de studie uit en bevestigde dat er geen goede of verkeerde antwoorden waren op de vragen die werden gesteld. Gedrukte informatie (in het Arabisch) over het doel en de achtergrond van het onderzoek werd aan de deelnemers gegeven en hun geïnformeerde toestemming werd verkregen, ook om hun geluiden anoniem op te nemen.

De “World Medical Association Declaration of Helsinki (1964)” werd zorgvuldig gevolgd.

De deelnemers werden aangemoedigd om vrijuit te spreken met hun eigen woorden en om de vragen zo uitgebreid mogelijk te beantwoorden. Er werd voldoende tijd tijdens het interview voorzien om de bezorgdheden, reacties en emoties van de deelnemers op te vangen. De aanbevolen technieken voor effectief kwalitatief onderzoek werden daarvoor bestudeerd en toegepast.

Het interview begon aanvankelijk met open, niet-directieve vragen waarin werd gevraagd naar de persoonlijke kennis en mening van de deelnemers, zoals ''Wat weet je over orgaandonatie?'' en “Wat ken je over de orgaandonatie-wetgeving in België?”. Verder werden korte en aanvullende vragen gesteld, zoals "Kan je me daar alstublieft meer over vertellen?" en "Wat bedoel je daarmee?".

Tegen het einde van de interviews werd de Belgische orgaandonatie wetgeving (zie supplement) voorgesteld aan de deelnemers die het niet weten. Hun suggesties en opmerkingen zijn gehoord.

Op het einde van het interview werden de deelnemers bedankt voor deelname.

De 13 interviews duurden in gemiddeld 1 uur en hebben geleid tot data-saturatie met betrekking tot de vooropgestelde onderzoeksvragen. Tegelijkertijd werden de analyse van data, steeds aanpassing van maneuvers en verbetering van questionnaires uitgevoerd.

De geluiden zijn anoniem opgenomen op gsm tijdens alle interviews die in het Arabisch afgenomen zijn. Daarom zijn ze door de auteur zelf eerst naar het Nederlands vertaald en geschreven met een dubbelcheck van aantal interviews door een collega die eigen kwalitatief onderzoek tegelijkertijd doet.

Elk uitgeschreven interview werd door de onderzoeker gecodeerd en geanalyseerd in verschillende thema’s. Deze analyse en thema’s werden verschillende keren nagekeken, besproken en aangepast samen met de promotor, copromotoren en externe expertise totdat wij tot de finale resultaten kwamen.

D. RESULTATEN:

1. Socio-demografische gegevens

Iedereen die gecontacteerd werd was direct bereid om deel te nemen aan het onderzoek. Uiteindelijk werden 13 interviews gedaan, waarvan 4 koppels waren.

Alle deelnemers zijn afkomstig uit Irak of Syrië en spraken standaard Arabisch als moedertaal. Alle respondenten zijn hoger opgeleid. De leeftijd varieert van 22 tot 56 jaar. Alle zijn moslims en hebben zelf de mate van religiositeit vrij kunnen scoren. De merendeel zijn matig religieus, één is hoog en twee zijn niet religieus. Gemiddeld verbleven de deelnemers al (6) jaar in België. Drie deelnemers hebben geen familie in België of Europa. 8 van de 13 deelnemers verblijven met hun partner (man of vrouw) in België, waarvan 7 met kinderen.

Interview	Geslacht	Leeftijd	Land van herkomst	Hoog behaald Diploma	Burgerlijke staat	Religiositeit (zelf bepalen)	Jaar in BE	Familie in BE (of EU)
1	M	56	Irak	Hoge School	Gescheiden	Niet Religieus	6	0
2	M	36	Irak	Bachelor Universiteit	Getrouwd (+3)	Hoog	7	V + 2 kinderen
3	V	36	Irak	Bachelor Universiteit	Getrouwd (+2)	Matig	5	M+2 Kinderen
4	M	25	Syrië	Hoge School	Alleenstaand	Matig	5,5	Broer+ Neven
5	M	30	Syrië	Secundair	Alleenstaand	Matig	4,5	Broer
6	V	28	Irak	Bachelor Universiteit	Getrouwd (+7)	Matig	6	M+2 Kinderen+ Familie in EU
7	M	36	Irak	Master	Getrouwd (+6)	Matig	6	V+2 Kinderen
8	M	27	Irak	Secundair	Alleenstaand	Matig	6	0
9	M	32	Irak	Master	Alleenstaand	Matig	6	0
10	M	55	Syrië	Secundair	Getrouwd (+11)	Niet Religieus	6	V+1kind +broer
11	V	42	Syrië	Bachelor Universiteit	Getrouwd (+10)	Matig	6	M+1kind
12	V	22	Syrië	Middelbaar	Getrouwd (+13)	Matig	6	M+ moeder +4 zussen
13	M	29	Syrië	Hoge School	Getrouwd (+12)	Matig	6	V+ ouders +2 broers

2. Kennis

Er is een duidelijk verschil tussen de kennis van mensen over orgaandonatie in het algemeen en hun kennis binnen de Belgische context. Er kunnen verschillende factoren hierin een rol spelen, waarvan de bron van informatie opmerkelijk het allerbelangrijkst is.

a. Over orgaandonatie in het algemeen:

Alhoewel ons onderwerp streeft naar orgaandonatie na het overlijden, zien wij alles naar boven komt bij levende donatie ook.

In dit stukje komen de algemene kennis over orgaandonatie, de te doneren organen, de bron van info, de donatie in moederlanden en de orgaanhandel ter sprake op basis van wat er gezegd was in de interviews.

De geïnterviewden vermelden meestal in het begin dat ze weinig tot geen kennis over orgaandonatie hebben. Toch hebben sommigen wel een algemeen idee over (bijvoorbeeld de procedure en de medische voorwaarden van) donatie:

"Medisch gezien zijn er voorwaarden over donatie, die zijn afhankelijk van de patiënten en de te doneren organen. Bv. er mag een deel van een orgaan gedoneerd worden of een volledig orgaan (indien men 2 ervan heeft)". (Participant 2)

"Ik weet dat na het overlijden, bij hersendood of bij pas gestorven personen organen kunnen opgenomen om andere mensen in nood ervoor te helpen. Een kruismatch van weefsel en bloed moet daarvoor gebeuren". (Participant 6)

De nieren, hart, lever, cornea en beenmerg zijn gekende te doneren organen en weefsel bij de meesten. Het was niet vreemd om extreme verhalen over donatie tegen te komen zoals:

"Ik denk dat de meeste getransplanteerd kunnen worden. Bv. niertransplantatie is veelvoorkomend (in Irak ook). Tegenwoordig hoor en zie ik over transplantatie van gezicht, handen en over de Italiaanse arts die een heel hoofd wou transplanteren". (Participant 6)

Dit komt doordat bij de meerderheid de kennis is gebaseerd op wat ze (meestal passief) gehoord of gezien hebben in de audiovisuele media (zoals films of documentaires of series op televisie, surfen op Facebook, YouTube, internet websites enzovoort). Tevens komt hun kennis meestal uit de media van andere landen (wereldwijd en vooral uit de Verenigde Staten) dan België of hun moederland:

"Ik heb de laatste periode (bijna een jaar) meer aandacht voor het onderwerp van orgaandonatie door de series "Dr. House" te bekijken". (Participant 7)

"Mijn huidige kennis over orgaandonatie is vooral het laatste 2 jaar door een Turkse TV serie (gebaseerd op een Amerikaanse serie) "Mirakel Dokter" waarbij ik veel orgaandonatie gevallen gezien heb. Hierdoor wist ik dat iemand zijn interne organen aan anderen kan geven, dat iedere orgaan binnen bepaalde tijd na overlijden gedoneerd mag worden en onder bepaalde temperatuur gehouden moet blijven". (Participant 12)

Verder komt een deel van de mensen kennis over orgaandonatie (vooral in de moederlanden) uit wat er onderling besproken wordt tussen de mensen en amper uit officiële bronnen:

"Vroeger in Irak was er geen info of officiële communicatie of voorlichting (bv. door ministerie van gezondheid) over orgaandonatie ondanks de vele gezondheidsproblemen en orgaanfalen bij patiënten daar". (Participant 2)

"In Syrië was het via mensen, van de ene persoon naar de andere, maar dit onderwerp kwam nooit in de media". (Participant 4)

Diegenen die in hun moederland al gehoord hebben over orgaandonatie hebben voornamelijk kennis over levende donatie en weinig over donatie na overlijden:

"In Syrië is orgaandonatie na overlijden zeer zelden en ik heb er niet over gehoord, wel over levende donatie". (Participant 5)

"In Irak heb ik nooit gehoord over orgaandonatie na het overlijden, wel over levende donatie". (Participant 9)

De gevoelige religieuze en culturele aspecten van donatie komen bij dit onderwerp sterk aan bod:

"in Irak is donatie na het overlijden cultureel en traditioneel niet aanvaardbaar ondanks dat het religieus gezien wel aanvaardbaar is". (Participant 2)

"Het is een geweldig principe uit humanitair standpunt maar ik ben niet zeker of dit religieus juist en aanvaardbaar is of niet?". (Participant 3)

Hoewel orgaandonatie bij de meesten gelinkt is aan iets goeds doen om andere mensen te helpen en te redden, komt er toch bij enkele participanten de zwarte en donkere aspecten van orgaanhandel naar voor voren. Hierin spelen de oorlogscrisis, financiële moeilijkheden, onstabiele politieke omstandigheden en corruptie in de moederlanden een belangrijke rol:

"Mijn moeder haar nonkel is een arts in Irak en hij heeft ons al verhalen verteld over verkoop van nieren en bloed in de ziekenhuizen daar (vooral bloedgroepen waaraan tekort zijn)". (Participant 9)

"Ik heb onlangs gehoord over een jonge man die een deel van zijn lever gedoneerd heeft aan zijn vader. De twee stierven kort nadien door de slechte medische diensten en zorg daar (in Syrië). Ik weet dat er een orgaanhandel en verkoop van organen in ons land is. Tegenwoordig (door de oorloogcrisis in Syrië) heb ik meer gehoord over mensen ontvoering (vooral kinderen) om hun orgaan in te nemen". (Participant 11)

b. Over de Belgische orgaandonatie wetgeving (opting-out systeem):

Niemand van de respondenten heeft eerder gehoord over het opting out systeem van orgaandonatie in België.

Diegenen die al gehoord hebben over de Belgische orgaandonatie wetgeving, zijn ze er per toeval (passief) aan geraakt via officiële kanalen (zoals de inburgeringscursus of door studie in België). Toch is die kennis (wat betreft de wensregistratie, bijvoorbeeld) ofwel onvolledig ofwel onjuist:

"Ik weet dat iemand zich vrijwillig kan inschrijven als donor en kan bepalen welke organen te doneren na het overlijden. Hierdoor kunnen deze organen gedoneerd worden en de familie kan geen verzet ertegen maken. De officiële registratie als donor kan door in te loggen op specifieke website met het ID kaart maar ik herinner niet meer over de details ervan. Ik heb al een les over orgaandonatie hier in België tijdens mijn verpleegkunde opleiding". (Participant 8)

"Ik heb over orgaandonatie na het overlijden hier in België gehoord door de inburgeringscursus waarbij er gezegd was dat de orgaandonatie vrijwillig is en dat iemand een wens erover kan laten registreren in de gemeente als hij wil doneren na het overlijden. Verder werd er niet veel erover verteld". (Participant 10)

Sommigen veronderstellen het bestaan van dezelfde regels en toepassing van orgaandonatie zoals die ze tegenkwamen in de (boven vermelde) audiovisuele bronnen uit andere landen:

"Ik heb de laatste periode(bijna een jaar) meer aandacht voor het onderwerp van orgaandonatie door de series "Dr. House" te bekijken. Hierbij wist ik dat donatie van gezonde organen (na het overlijden) kan. Hiervoor wordt de familie van overleden gevraagd om donatie. De familie mag dan kiezen. Ik veronderstelde dat het in België hetzelfde systeem en verloop voor donatie is".(Participant 7)

Dit wijst allemaal op ernstige tekorten en misvatting in de communicatie en voorlichting over deze wetgeving in België.

3. Houding ten aanzien van de algemene donatie en de Belgische (opting-out) wetgeving

Uit de interviews blijkt dat hoewel een groot deel van geïnterviewden akkoord is met het algemene concept van orgaandonatie, er ook velen zijn die vooral de (opting out) wetgeving (en op minder mate de algemene donatie) niet aanvaardbaar vinden.

Bij de meesten zijn er vooral bezorgdheden (meer dan absolute bezwaren tegen orgaandonatie). Dit lijdt tot veel twijfel.

Hieronder zijn zowel de argumenten voor als tegen orgaandonatie en de bezorgdheden:

a. Argumenten pro donatie:

- Emoties: orgaandonatie als "iets goeds doen om andere mensen te helpen en te redden":

"Ik denk dat orgaandonatie belangrijk en nuttig is om het leven van anderen te redden of verbeteren…. Bijvoorbeeld voor kinderen, jongeren en ouders die willen zorgen voor hun kinderen of voor mensen die gekwetst zijn tijdens activiteiten voor het werk of onopzettelijk (door ziekte of ongeval)". (Participant 6)

"Als ik er zeker van ben dat mijn orgaandonatie andere mensen kan redden, zou ik misschien wel doneren". (Participant 9)

- De overledene donor heeft de organen niet meer nodig en lijdt niet meer onder de orgaandonatie:

"Ik vind dit (opting out systeem) juist want ons lichaam wordt sowieso begraven of gecremeerd na overlijden. Dus, ik zou het liever doneren". (Participant 1)

"Na overlijden heeft de dode persoon de organen niet meer nodig. Daarom is donatie van de organen beter dan dat deze organen gegeten worden door wormen na de begrafenis….;Dit is een blijvende liefdadigheid. Bovendien zal ik geen pijn voelen erdoor". (Participant 8)

- Religieuze reden:

"religie moedigt donatie aan volgens Koran [Als iemand een leven zou redden, zou het zijn alsof hij het leven van het hele volk zou redden]". (Participant 2)

"Indien de orgaandonatie (religieus) beschouwd is als blijvende liefdadigheid na mijn sterfte, dan heb ik geen bezwaar ertegen". (Participant 3)

(ARGUMENTEN SPECIFIEK PRO HET OPTING-OUT SYSTEEM):

- Anticipatie van behoefte en nood aan organen bij zichzelf of bij een verwante:

"Mijn kindje is geboren met CMV infectie. Als er schade zal zijn aan zijn gehoorzenuw, ben ik bereid alles (waaronder mijn leven) op te offeren zodat mijn kindje een zenuw transplantatie zal kunnen krijgen. Dus, als iedereen zo empathisch kijkt naar mensen die in orgaannood zijn, is deze wetgeving niet slecht". (Participant 6)

- Het voorzien van optimale zorg en voldoende organen:

"er zullen hierdoor voldoende beschikbare organen om mensenleven te redden en verbeteren. Bovendien kunnen wij over de beste, optimale en meest geschikte organen beschikken". (Participant 4)

- Gemakkelijke procedure:

"en ik vind dit goed omdat ik niet zelf moet gaan en zich laten registreren als donor". (Participant 10)

"Ik dacht al en was zelf van plan om als orgaandonor te laten registeren maar ik aarzelde eraan omdat ik schrik had van reactie van anderen….. Deze wetgeving maakt geen verschil uit voor mij en ik zal me ertegen niet verzetten". (Participant 8)

- Persoonlijke versus religieuze motieven: dit zorgt (bij niet religieuzen) voor meer neiging tot donatie:

"Ik ben het ermee eens. Als iemand een persoonlijk (bv. religieuze) bezwaar ertegen heeft, is hij vrij te kiezen". (Participant 1)

"Ik ben heel blij met deze wetgeving om de mensheid te helpen. Misschien is dit in Islam niet toegestaan maar ik laat dit wel toe, wat mij betreft". (Participant 10)

<u>b. Bezorgdheden en argumenten tegen donatie:</u>

- Religieuze en culturele bezorgdheid:

"Begrafenis van de overledene is bovendien een heilige eer in Islam". (Participant 3)

"Ik geloof in god en dat ons leven beslist is door god. Dus, als iemand zijn tijd op is, kan er geen orgaan hem redden of laten overleven…Ik ben tegen orgaandonatie die tegen ons cultuur is".(Participant 5)

"Het probleem is dat wij geen orgaandonatiecultuur hebben". (Participant 7)

- Emoties en toestemming van de nabestaanden:

"Maar het is wel heel belangrijk voor mijn familie die het recht dan heeft om donatie toe te laten of te weigeren . Het is een zeer emotioneel, (psychologisch) gevoelig en aangrijpend onderwerp voor de familie". (Participant 7)

"Mijn moeder is oud en ze heeft geen orgaandonatie cultuur gekend. Daarom denk ik dat ze tegen mijn donatie zal zijn en ik kan niks doen tegen haar wens". (Participant 11)

- Twijfel rond lichamelijke schending, intactheid en behandeling bij donatie:

"Hoewel ik 75% overtuigd ben van donatie, is het moeilijk te zeggen waarom ik eraan twijfel. Misschien doordat het iets te maken heeft met mijn lichaam(uit religieuze bezorgdheid) en ik weet niet wat gaat gebeuren met mijn lichaam na de donatie. Hoe wordt mijn lichaam behandeld? zal de rest van mijn lichaam gegeven worden aan mijn familie te begraven?. Ik heb ook geen idee over de religieuze standpunten erover". (Participant 4)

- Ander gebruik van organen of orgaanhandel:

"Ik aanvaard niet dat mijn lichaam gebruikt word voor experimenten bijvoorbeeld, maar wel om mensenleven te redden". (Participant 4)

"Maar ik aanvaard het niet voor personen die niet voor hun eigen gezondheid zorgen of die zichzelf opzettelijk gekwetst hebben door eigen roekeloos en nonchalant gedrag". (Participant 6)

"Ik denk dat de donatie belangrijk is indien het niet om geld gaat en indien er geen misbruik ervan of orgaanhandel is". (Participant 9)

- Het gebrek aan (voldoende) kennis over de orgaandonatie:

"Ik ben 56 j, rook en drink soms alcohol waardoor dacht ik dat mijn organen niet geschikt zijn te doneren". (Participant 1)

"Ik weet niet of mijn organen iemand anders kunnen helpen". (Participant 9)

(BEZORGDHEDEN EN ARGUMENTEN SPECIFIEK TEGEN HET OPTING-OUT SYSTEEM):

- Recht op/verplicht informeren:

"Enerzijds kan ik niet aanvaarden dat iemand mij iets verplicht of dwingt te doen zonder mij te verwittigen of informeren en zonder mijn opinie in acht te nemen". (Participant 3)

"Ik denk dat iedereen op de hoogte ervan moet zijn. Er zijn zeker verschillende culturen, religies en achtergronden tussen de mensen in België… Het nadeel is dat donatie tegen de religieuze en culturele geloven of tegen de persoonlijke wens van sommige mensen zal zijn". (Participant 9)

- Verplichte en gedwongen donatie:

"Ik ben helemaal er niet mee akkoord. Deze (Belgische) wetgeving verplicht mij iets (mijn organen) te geven". (Participant 7)

"Er zijn zeker mensen die orgaandonatie weigeren. Daarom moeten wij deze mensen niet verplichten te doneren". (Participant 8)

- Persoonlijke vrijheid en eigendom:

"Ik ben al daartegen omdat veel mensen dit niet kennen. Het is een persoonlijke beslissing over mijn lichaam waarmee niks mag gebeuren door iemand anders en zonder mijn toestemming". (Participant 4)

"Dit is een gedwongen en onterechte opname van erg privé eigendom, mijn lichaam(mijn lijk). Zelfs na mijn overlijden wordt mijn lichaam een eigendom van mijn familie(nabestaanden) die het recht krijgen om donatie toe te laten of te weigeren". (Participant 7)

- Wantrouwen in het algemene Belgische systeem (vooral op het niveau van beleidmakers):

"Daarom zorgt deze wet voor veel problemen en conflicten tussen de zorgverleners en de families van overledenen. De beleidsmakers van deze wet plegen mensenhandel erdoor. Dit is eigenlijk orgaanhandel en geen orgaandonatie". (Participant 5)

"Ik ben nu in shock en voel me als een gemakkelijke en naïeve prooi van deze wet". (Participant 11)

Het ontbreken van behoefte aan donatie leidt tot desinteresse in het onderwerp of neutrale houding ten opzichte van donatie bij sommigen:

"Dit interesseert me niet, zolang dat ik gezond ben. Als ik orgaan nodig heb, zou dit onderwerp mij wel interesseren. Iedereen denkt aan waar hij behoefte aan heeft". (Participant 5)

Omdat niemand op de hoogte is van de (opting out) Belgische wetgeving leidt het voorstellen van deze wet tot verrassing (en soms tot shock) bij veel geïnterviewden (vooral bij de vrouwen):

"Ik kende deze wetgeving en details niet. Ik hoor dit nu het allereerst en dit verbaast mij". (Participant 8)

"Het is het allereerst dat ik deze wetgeving hoor en ik ben verbaasd". (Participant 9)

"Ik ben nu in shock en voel me als een gemakkelijke en naïeve prooi van deze wet". (Participant 11)

"Ik ben nu in shock en weet niet wat ik moet zeggen. Ik wist dit niet en had het ook niet verwacht".(Participant 12)

Dit zorgt bovendien voor innerlijk conflict en tegenstrijdige ideeën bij een paar geïnterviewden:

"Zieke mensen hebben recht om goede zorg en overleven maar de mensenrecht is ook belangrijk na het overlijden". (Participant 2)

"Er zijn voor- en nadelen van dit concept… Enerzijds kan ik niet aanvaarden dat iemand mij iets verplicht of dwingt te doen zonder mij te verwittigen of informeren en zonder mijn opinie in acht te nemen. Anderzijds is de orgaandonatie een belangrijke menselijke (en misschien religieuze) liefdadigheid om levens te redden". (Participant 4)

Sommige twijfelaars van donatie zoeken dan een compromis (donatie op voorwaarden) als tussenoplossing:

"Als tussen oplossing, zou ik liever blijven geregistreerd (als orgaandonor) op de voorwaarde dat mijn nabestaanden (man en familie) de ontvanger kennen en hun toestemming ervoor geven. Hierdoor wil ik mijn organen zeker doneren aan de juiste persoon. Anders is het moeilijk voor mij om mijn organen te doneren aan de verkeerde mensen en ik zal misschien mijn verzet tegen donatie maken". (Participant 6)

"Als de familie (nabestaanden) van de overledene mogen beslissen, is de principe van orgaandonatie aanvaardbaar". (Participant 7)

"Als ik op mijn sterfbed lig en iemand me zou vragen om organen te doneren en het leven van andere persoon te redden, zou ik het misschien wel doen. Dan geef ik maar een of twee orgaan en niet alle mijn organen, hoewel ik er zeker van ben dat mijn familie geen toestemming eraan geeft". (Participant 12)

Als mensen meer kennis hebben over orgaandonatie, wordt hun beslissing hierdoor duidelijk beïnvloed:

"Ik zal tegenwoordig geen verzet tegen donatie doen, behalve als ik later misbruik ervan weet of ontdek". (Participant 4)

Deze persoon had hiervoor lichamelijke bezorgdheid en nadat hij uitleg gekregen heeft over de respectvolle behandeling van het lichaam bij donatie was hij meer gerust en overtuigd van donatie. Hierna bij meer uitleg over de 4 verschillende soorten van donatie na het overlijden in België had hij meer twijfel door tekort aan details en inzicht op de hele procedure van die mogelijke donaties.

4. Bespreken van orgaandonatie

Het (ooit) bespreken over orgaandonatie; hetzij met familie of vrienden of andere mensen; werd op 3 fasen bevraagd bij de geïnterviewden:

Eerst is bij de verkenning van de kennis over dit onderwerp, ten tweede na de vraag naar persoonlijke reactie op eigen donatie. Hierdoor bleek dat er al weinig discussies erover zijn tussen de geïnterviewden.

Tenslotte werd er na het voorstellen van de (opting-out) Belgische wetgeving gevraagd over de neiging om orgaandonatie te bespreken. Dan is iedereen geïnteresseerd om dit verder en zeker te doen!

Hieronder zijn de verschillende factoren die rol erin spelen om dit onderwerp niet (of wel) ter sprake te brengen:

a. Belemmerende factoren:

- Geen kennis:

''Ik heb niet veel kennis over dit onderwerp. Daarom zou ik erover niet spreken met anderen''.(Participant 5)

- Gezond en geen behoefte aan organen:

"Ik heb over dit onderwerp nooit gesproken met iemand anders want niemand van mijn familie is ziek of heeft organen nodig". (Participant 11)

- Emoties en houding van familie (nabestaanden):

"Ik kan dit bespreken met een vriend (vooral een goede en opgeleide vriend) liever dan met mijn familieleden die droevig zullen zijn als ik over de dood spreek met hen". (Participant 1)

"zeker niet met mijn moeder of familieleden want dit is een gevoelig en emotioneel onderwerp voor hen". (Participant 7)

- Cultuur en omstandigheden:

"Ik kan dit niet bespreken met mijn familie die allemaal in Irak zijn waar de donatie na het overlijden vreemd en niet bekend is". (Participant 9)

"Ik heb het nooit met mijn familie besproken omdat ons mentaliteit als Arabieren zeker niet open staat om dit onderwerp te bespreken in de familie, bijvoorbeeld met mijn moeder". (Participant 12)

- Gebrek aan transplantaties in moederland:

"Mijn schoonvader had nierfalen maar hij kon geen transplantatie krijgen door zijn suikerziekte…. Mijn vader had ook leverfalen door leverkanker en er mag geen transplantatie door kanker… Wij hebben orgaandonatie in Irak toen niet besproken". (Participant 6)

- Ontbrekende betrouwbare bronnen:

"Het probleem is dat er geen vertrouwelijke imam of religieuze vertegenwoordiger hier in België is. Iedereen bekijkt de religie hier uit eigen perspectief en persoonlijke wensen". (Participant 9)

b. Bevorderende factoren:

- Gelegenheid/aanleiding: de respondenten in dit onderzoek kwamen allemaal per toeval in aanraking met het onderwerp. Ze gingen niet zelf actief op zoek naar informatie over orgaandonatie:

"Ik heb orgaandonatie besproken enkel met mijn vrouw… Deze discussie kwam nadat ik de brochure over donatie zag in het WZG". (Participant 2)

"Onlangs heb ik het besproken met een vriend. Wij hebben 2 maanden geleden samen een documentaire gezien op YouTube over orgaandonatie in Saoedi Arabië". (Participant 4)

"Wij hebben over dit onderwerp tijdens de les van inburgeringscursus besproken". (Participant 10)

- Kennis en ervaring: dit kan op verschillende vlakken (wetenschappelijk, religieus, persoonlijk of emotioneel):

"vooral met een goede en opgeleide vriend….Ik ga erover misschien verder lezen op internet of bespreken met een Belgische vriend of met iemand die hier in België langer is". (Participant 1)

"Moslim geleerden vereniging van België in de grote moskee in Brussel. Ze zijn geleerden die in België en de hier religieuze kwesties gestudeerd hebben". (Participant 2)

"Ik ga erover op internet verder onderzoeken of ik ga een arts of Imam van moskee erover vragen".(Participant 9)

- Vertrouwelijk persoon: meestal is het met de partner in het gezin, of met de familie of met een vriend (vooral bij alleenstaanden):

"Ik zal het zeker bespreken met mijn man en later met mijn kinderen als ze volwassen worden".(Participant 3)

"Ik zou dit bespreken met mijn man of mijn familie of met een vriendin". (Participant 6)

"Ik zal dit bespreken met mijn moeder die in Syrië is. Mijn moeder is oud en ze heeft geen orgaandonatie cultuur gekend. Daarom denk ik dat ze tegen mijn donatie zal zijn". (Participant 11)

"Ik kan wel erover bespreken met paar goede vrienden". (Participant 8)

Hoewel de orgaanfalen en hersendood al gekend zijn bij sommigen, wordt er bijna nooit gesproken over orgaandonatie.

Uit de interviews valt het op dat de hoge drempels en belemmeringen om orgaandonatie te bespreken duidelijk verbroken worden door het opting out systeem.

E. DISCUSSIE

1. Bespreking van de voornaamste bevindingen

a. Kennis van orgaandonatie:

Het algemeen concept van orgaandonatie is gekend bij alle respondenten in dit onderzoek maar de meesten hebben weinig kennis over de praktische en wettelijke aspecten ervan.

Wat opvalt is dat de bron van info en de context waarbij ze dit onderwerp zijn tegengekomen de kennis en reactie van mensen hierover bepaalt. Hierbij is de invloed van wereldwijd sociale media op onze relatief jonge onderzoekpopulatie het grootst als de hoofdzakelijke bron. Echter, de correctheid van de informatie op deze platforms (zoals internet, YouTube, facebook, televisie, films, series enzovoort) is eerder twijfelachtig en niet duidelijk. Aan de andere kant werden gezondheidswerkers en zorgverleners als informatiebron bij slechts 2 respondenten vermeld, en enkel in het moederland.

Alle deelnemers komen uit Syrië of Irak waar er politieke onrust, crisis en een defect zorgsysteem bestaan [30]. Daarenboven ligt de donatie na overlijden daar moeilijker omwille van religieuze en culturele redenen [31]. Dit wijst allemaal op dat dit onderwerp geen prioriteit is in de moederlanden en dat er daarover geen officiële communicatie is. Bovendien hebben de illegale handel van organen en de oorlogscrisis in beide landen de reputatie van orgaantransplantatie negatief beïnvloed [16]. Dit lijdt tot ernstige bezorgdheden en misverstanden over donatie (zoals ontvoering en orgaanhandel) in de Arabische gemeenschap. Recente studies tonen dat er ongeveer 10 procent van alle transplantaties wereldwijd (ongeveer 12.000 organen per jaar) illegaal is en dat migranten behoren tot een van de meest kwetsbare bevolkingsgroepen voor orgaanhandel [32]. Zo werden de laatste jaren verschillende meldingen gedaan van orgaansmokkelaars die op vluchtelingen gericht zijn, bijvoorbeeld orgaanhandel in Libanon, onder de Syrische vluchtelingen.

Niemand van de respondenten heeft eerder gehoord over het opting-out systeem van orgaandonatie in België. Dit kan doordat de interviewden nog maar onlangs in België toekwamen en de nieuwe (Nederlandse) taal nog niet helemaal goed beheersen. Echter is er duidelijk gebrek aan toegankelijke, aangepaste officiële en juiste communicatie en voorlichting over de orgaandonatie in België.

Dit gebrek is duidelijk op de officiële website van de Belgische overheid waarbij recente info over vergemakkelijkte procedure van wensregistratie geüpdatet is in het Nederlands maar niet in het Engels [6]. Bovendien wordt in België vanaf juli 2020 het verzet van ouders tegen donatie van hun minderjarige kinderen automatisch geannuleerd zodra het kind meerderjarig is. Alle betrokken burgers worden per post geïnformeerd over deze annulatie. Dus, waarom krijgen de andere donors geen notities zodra ze geregistreerd als donor zijn? Zoals het is in Nederland waar voortaan aan alle Nederlanders ouder dan 18 jaar via de post wordt gevraagd of ze wel of geen orgaandonor willen zijn. Als ze na twee brieven niet hebben gereageerd, worden ze als donor geregistreerd. Ze krijgen daar per post bericht van. De Nederlandse overheid beschikt over verschillende materialen in meerdere talen (zoals het Arabisch, Chinees, Engels, Frans, Duits, Pools, Spaans en Turks) om bekendheid te geven aan het Donorregister op een toegankelijke manier voor iedereen[33].

Bovendien voorziet de Nederlands wetgeving een uitzondering voor nieuwkomers in Nederland waardoor de nabestaanden ook mogen beslissen over orgaandonatie van de overledene**.**[34]

Sinds beide typen overleden donoren (de "hersendoden" met hartactiviteit en zonder hartactiviteit) worden gereanimeerd en onderhouden op kunstmatige levens-ondersteunende systemen totdat de organen kunnen worden weggenomen**,** zijn de landen die de veronderstelde toestemming voor orgaandonatie hebben aangenomen, verplicht hun burgers te informeren en uit te leggen over deze medische procedures.[35]

Daarnaast is het (volgens onder ander de WGO aanbevelingen) een essentiële overheidsverantwoordelijkheid om te zorgen dat alle aspecten van donatie en transplantatie transparant zijn voor het publiek, rekening houdend met de verschillende overtuigingen, religieuze achtergronden en waarden door cultuursensitieve bewustmakingsprogramma's.[1]

b. Over de houding ten aanzien van orgaandonatie:

Uit dit onderzoek blijkt dat de meerderheid in principe akkoord is met het concept van orgaandonatie en dat de donatie voor iedereen even mogelijk moet zijn om mensenlevens te redden of te verbeteren. Er komt wel meer twijfel als het over de beslissing gaat om zelf donor te zijn door allerlei factoren.

Bij respondenten die aangaven akkoord te zijn met donatie, zijn de voornaamste redenen hiervoor de humanitaire motieven en liefdadigheid om anderen te helpen. De religieuze motieven worden hier in mindere mate vermeld. Daarentegen spelen de religieuze bezorgdheden de belangrijkste rol in de reactie van de respondenten die twijfelen over donatie. Hoewel alle deelnemers hoog opgeleid zijn en moslims (waarvan enkel twee niet religieus), heeft niemand een duidelijk idee over het religieuze standpunt van dit onderwerp. Dit duidt een belangrijk werkpunt aan in verband met educatie en voorlichting over de positieve religieuze houding en over de vele moslim geleerden die voorstanders zijn van donatie. Des te meer aangezien kennis van de voorstaande religieuze standpunten gelinkt is aan verhoogde neiging te doneren bij gelovigen.[4,29]

Daarna komen de emoties en houding van familie (vooral de ouders) en van nabestaanden als 2de belangrijkste belemmerende factoren tegen donaties in onze studiepopulatie. In Nederland is deze factor goed erkend en opgepakt. Daar kan de donor zijn/haar partner of familie laten beslissen na het overlijden of andere persoon aanwijzen.[33]

Uiteindelijk maken de bezorgdheid over lichamelijke misvorming (vooral bij vrouwen) en het gebrek aan voldoende kennis over de donatie een groot deel uit van de reden voor twijfel bij de respondenten.

Het voorstellen van het opting-out systeem in België op het eind van onze interviews leidde bij de meesten tot verrassing en soms geschokte reactie (vooral bij vrouwen). Dit botst bij deze door de oorlogscrisis getraumatiseerde en gevluchte mensen met hun voorstelling van de westerse cultuur en de bescherming van mensenrechten. Vooral het feit dat er geen voorafgaande verwittiging of communicatie over de orgaandonatiewetgeving tastte het vertrouwen in het Belgische systeem aan.

Volgens ons is dit werkpunt één van de belangrijkste bevindingen in dit onderzoek, dat bijna alle respondenten (beide voorstanders en tegenstanders van opting-out) van mening waren dat iedereen

op de hoogte gebracht moet zijn van zulke wetgeving. Hierbij kunnen de individuele doelgerichte communicatie en voorlichting (bijvoorbeeld door een zorgverlener) de mogelijke twijfelaars (en eventueel hun nabestaanden) hun vragen en zorgen aanpakken en geruststellen.

c. Over de bespreekbaarheid:

In het algemeen werd er op voorhand heel weinig en niet serieus gesproken over orgaandonatie bij de geïnterviewden.

Uit dit onderzoek valt het ons op dat de hoge drempels en belemmeringen om orgaandonatie te bespreken duidelijk verbroken worden door het leren kennen van het opting-out systeem. Na het voorstellen van de Belgische wetgeving aan de deelnemers, voelde iedereen zich erin betrokken en begon te denken over "waar kan ik meer info krijgen?" en "met wie zal ik dit bespreken?". In deze actiefase komen de 2 belangrijke aspecten in het besluitvormingsproces naar voren:

- Het emotionele aspect (van groot belang vooral bij de vrouwelijke respondenten in deze studie) waarbij mensen zoeken naar een vertrouwelijke persoon om hun persoonlijke mening en emoties te delen en bespreken. Hierbij weten de meesten al tot wie ze zich kunnen wenden (vooral bij de partner en goede vrienden, en bij familieleden die hier in België of Europa zijn maar niet in moederlanden waar de cultuur, mentaliteit en weinig ervaring met orgaandonatie hoge drempels zijn).
- Het rationele aspect waarbij de mensen vooral op zoek zijn naar betrouwbare infobronnen over de voor hen relevante vlakken: bijvoorbeeld naar religieuze figuren (Imam), deskundige (arts) of zelf zoeken op internet. Hierbij kunnen de meesten moeilijk hun weg te vinden.

Ondanks het feit dat de religie de grootste rol speelt bij de meesten, vinden ze toch geen centrale betrouwbare bevoegdheid of aanspreekpersoon binnen de religieuze gemeenschap.

Hoewel alle respondenten tevreden zijn met hun huisarts, willen er maar 4 met hun huisarts spreken over hun donatiewens. Dit komt misschien doordat de respondenten nog niet lang in België zijn en niemand een chronische ziekte heeft, en dus niet echt een langdurige vertrouwensrelatie hebben met een huisarts. Hierbij werden de taalbarrière en het verschil in achtergrond en cultuur ook vermeld. Bovendien heeft maar 1 deelnemer een vaste huisarts en gaan de anderen bij verschillende artsen van het wijkgezondheidscentrum.

Vanaf 1 juli 2020 kunnen de wilsverklaringen met betrekking tot de donatie na overlijden via de huisartsen in België geregistreerd worden. Vandaar is het belang van de vertrouwensrelatie en van voldoende kennis bij de huisartsen over de individuele, culturele en religieuze achtergrond van hun patiëntenpopulatie om dit onderwerp voor te stellen en bespreken. Hierbij behoort de opleiding van medische professionals die betrokken zijn met de donatie- en transplantatieproces (vooral voor ICU/spoedartsen, huisartsen, verpleegkundigen en medische studenten) tot één van de nationale verantwoordelijkheden volgens de aanbeveling van WGO.[1]

Wij denken dat wie dit onderwerp ter sprake brengt met een goede achtergrond en op een manier die aangepast is aan individuele patiënt en diens opleidingsniveau, culturele, religieuze en sociale achtergrond er hoogst waarschijnlijk in slaagt om de ideeën en reactie van mensen te beïnvloeden. Dit zou de vertrouwensrelatie met de huisarts bevorderen en eventueel is het een mogelijke nieuwe zorgepisode die in de patiëntendossiers kan gedocumenteerd worden.

2. Vergelijking met bestaande literatuur

Over de kennis tussen de mensen over orgaandonatie in het algemeen, zien we wel een gelijkenis in ons resultaat met de resultaten van de 2 onderzoeken in Syrië en Irak [28-29]. Dit komt misschien door de gelijkenis in leeftijd, opleidingsniveau van populatie en (het allerbelangrijkste) de bron van informatie waarbij Televisie, internet en sociale media de meest voorkomende informatiebronnen zijn. Dit geldt ook over de kennis over de wetgeving in het land waarvan de meesten niet op de hoogte zijn. Daarentegen hebben een derde van de Europese en Belgische populatie wel gehoord over de wetgeving. Hetzelfde percentage werd gevonden bij de Irakese deelnemers waarvan bijna de helft de zorgverleners als informatiebron vermeldden. Een mogelijke verklaring kan zijn; een betere kennis over de wetgeving in Irak.

Het ander groot verschil is het (ooit) spreken met de familie over menselijke orgaandonatie of transplantatie, waarbij 30% van de bevraagden in Europe en 40% in België dit al gedaan hebben. Daarentegen werd familie in 10% van respondenten als bron van info in Syrië doorgegeven. Dit laatste percentage past ook bij onze bevindingen.

Hoewel bijna iedereen in onze studie het concept van orgaandonatie steunde, was er toch minder bereidheid om eigen organen te doneren. Soortgelijke bevindingen zijn opgemerkt in andere onderzoeken [36]. Deze incongruentie tussen gedrag en intentie ten aanzien van orgaandonatie kan worden verklaard onder de uitgebreide vorm van Theory of Planned Behaviour (TPB) die stelt dat het vormen van een gedragsintentie verschillende constructies vereist zoals: attitudes ten opzichte van het gedrag, gedragscontrole, subjectieve en morele normen, zelfidentiteit, en in-groep altruïsme.[37]

In het algemeen bleek de bereidheid het hoogst bij de Belgische populatie (72%) ten opzichte van bij (rond helft) algemene populatie in EU en Syrië, en bij een derde in Irak. Dit wijst allemaal op de complexiteit van verschillende factoren die rol spelen in de beslissing over donatie.[4]

Wat betreft barrières tegen orgaandonatie zijn er grote gelijkenissen, zoals de bezorgdheid over lichamelijke misvormingen (gelijk aan de Europese en Belgische populatie) en over de familiale en sociale beoordelen (gelijk aan populatie in de moederlanden, Irak en Syrië). Toch blijkt de religie de belangrijkste belemmerende factor in onze studie.

Hoewel de meeste religies (en Islam) wereldwijd orgaandonatie aanmoedigen, heeft de weerstand tegen orgaandonatie vaak een religieuze oorsprong. Meestal is het door een gebrek aan religieuze kennis over dit onderwerp en niet door het officiële religieuze standpunt zelf [38]. Dit is een opmerkelijke observatie die voortkwam uit onze studie.

Een systematische review (in 2013) over de belemmerende factoren tegen donatie onder etnische minderheden in Noord-Amerika en het VK suggereerde dat er weerstand kan zijn door gebrek aan kennis over transplantatie binnen hun gemeenschappen, dominante invloeden van oudere familieleden, religieuze mythen en misvattingen, wantrouwen jegens het medische systeem, en bezorgdheid over discriminatie in en misbruik van orgaantransplantatie.[39]

Een andere unieke observatie die we kunnen maken is de houding en invloed van het opting-out systeem bij Arabische en Moslims populatie.

Hoewel deze studie kan passen bij de gegevens die erop wijzen dat het veronderstelde toestemmingsbeleid een positieve impact heeft op het aantal orgaandonaties in Europa, bevestigen onze bevindingen meer de bezorgdheden van het rapport van de Commissie van de Europese Unie over dit beleid [40-41]. Dit zijn bezorgdheden over bepaalde kwetsbare groepen (zoals personen die geen familie of surrogaten hebben en die aan het einde van hun leven weerloos zijn) en over de mogelijke strijd met het systeem bij bepaalde culturele en religieuze groepen die tegengestelde opinies, overtuigingen en waarden hebben over orgaandonatie.[42]

Deze bezorgdheden en confrontaties kunnen grotendeel aangepakt en opgelost worden door aangepaste en tijdige inlichting en bespreken door de juiste kanalen en personen.

Hieruit kunnen wij, en o.b.v. andere studies, concluderen dat de gerichte educatieve inspanningen gericht op zorgverleners die de Arabische gemeenschap bedienen, de weerstand tegen donatie (opting-out) kan wegnemen en de effectieve (tevreden) donoren kan verhogen.[43]

3. Sterktes en zwaktes

Ons onderzoek is uniek om de publieke opinie en houding over orgaandonatie in België te bevragen, hierover zijn er verder heel weinige publicaties in de literatuur. Bovendien is het de allereerste studie die dit onderwerp onderzoekt bij deze groep van de samenleving (Moslims, Arabische nieuwkomers), voor zover geweten.

De onderzoeker heeft zelf dezelfde achtergrond als de doelgroep en de interviews werden in de (Standard Arabische) moedertaal van de bevraagden uitgevoerd. Hierdoor kon de interviewer dit onderwerp in de diepte verkennen op individueel niveau. Bovendien leidden de goede band met de onderzoeker, de uitvoering van interviews op door de persoon zelf gekozen plaats en tijdstip en de voldoende voorziene tijd tot veel gemak en details tijdens de interviews.

Het onderwerp zelf (orgaandonatie) werd op het moment van interview plots voorgesteld aan respondenten. Hierdoor konden er spontaan sterke emoties en verschillende gedachten uitgehaald worden zonder voorbereiding op voorkennis.

Hoewel wij ernaar streefden een gevarieerde patiëntenpopulatie te interviewen, zijn de respondenten in dit onderzoek allemaal geletterd, opgeleid, van middelbare leeftijd en zonder chronische of ernstige gezondheidsproblemen. Allemaal zijn van Moslim origine waarvan 2 die niet religieus zijn. Dit allemaal kan wijzen op selectiebias, een bekend probleem bij kwalitatief onderzoek.

Hoewel de interviews in het Arabisch werden gedaan, zijn er wel dialecten tussen de respondenten. Daarom zijn alle interviews vertaald naar Nederlands en dan verwerkt door de onderzoeker zelf waarvan het Nederlands niet de moedertaal is. Hierdoor zijn mogelijks nuances in de taal verloren gegaan.

F. CONCLUSIE

De conclusie die we kunnen trekken uit dit onderzoek is het belang van tijdige voorlichting en betrouwbare informatie(bron) over de orgaandonatie (en de wetgeving in België) bij deze groep van Arabische nieuwkomers waarvan, ondanks de serieuze bezorgdheden en belemmeringen, iedereen akkoord was met het concept van donatie en de meesten bereid waren om hun eigen donatie verder te overwegen wegens humanitaire motieven.

De voornamelijk religieuze bezorgdheid ontstaat door een gebrek aan kennis over de positieve houding van de religie. De andere familiale, culturele en lichamelijke bezorgdheden zijn gebaseerd op misconcepten door zowel de geschiedenis van misbruik van orgaandonatie als de huidige oorlogscrisis in de moederlanden. Bovendien zorgt het officiële gebrek aan communicatie i.v.m. de wetgeving in België voor ethische vragen en wantrouwen in het Belgische systeem. Hoewel het duidelijk voordelig lijkt voor sommigen, botst het (afgedwongen) opting out systeem in België meestal met de persoonlijke wensen en verwachtingen van de geïnterviewden.

Vandaar is het de cruciale verantwoordelijkheid van de overheid om een geïnformeerde veronderstelde toestemming bij iedereen te bereiken door voldoende voorlichting en ondersteunende materiaal te voorzien over de verschillende aspecten van de orgaandonatie en de wetgeving in België, hierbij rekening houdend met de verschillende overtuigingen, geloven en waarden.

Aangezien niemand van de respondenten kennis had van het opting out systeem, denken wij dat wie dit onderwerp ter sprake brengt met een goede achtergrond en op een manier die aangepast is aan het individueel niveau, er hoogst waarschijnlijk in slaagt om de ideeën en reactie van mensen te beïnvloeden.

De overheid, multiculturele verenigingen, de beïnvloedende figuren in de Arabische (en moslim) gemeenschap, maar ook zeker de huisarts, zouden een rol kunnen spelen om het bewustzijn over dit onderwerp te creëren. Hiervoor kunnen de tijdige individuele doelgerichte communicatie en voorlichting de mogelijke twijfelaars (en eventueel hun nabestaanden) geruststellen en helpen bij de beslissingsvorming over donatie na het overlijden. Hierbij helpen de gerichte educatieve inspanningen gericht op hulpverleners die de Arabische gemeenschap verzorgen. Eventueel kan dit ook uitgevoerd of ondersteund worden d.m.v. tolken en/of audiovisueel materiaal.

G. AANBEVELINGEN

1. Voor de overheid

- Zorgen voor een geïnformeerde veronderstelde toestemmingsbeleid: Alle betrokken burgers op de hoogte brengen (zoals per post) zodra ze geregistreerd zijn als donor.

- Updaten van de officiële website van de Belgische overheid en ter beschikken stellen van verschillende (audiovisuele) materialen in meerdere talen om uitleg te geven over de

registratieprocedure op een gemakkelijke manier voor iedereen. Er voor zorgen dat alle aspecten van donatie en transplantatie transparant zijn voor het publiek.

- Uitvoeren van aangepaste bewustmakingsprogramma's, rekening houdend met de verschillende culturen, overtuigingen, geloven en waarden, eventueel in samenwerking met de multiculturele verenigingen en de beïnvloedende figuren in de verschillende groepen van het gemeenschap

- Gerichte educatieve inspanningen doen en extra opleiding (over de orgaandonatie) voorzien, gericht op hulpverleners die met de multiculturele en kwetsbare patiëntenpopulatie werken.

2. Voor de hulpverleners (huisartsen)

- Het opbouwen van vertrouwensrelatie (door een vaste arts in een solopraktijk, een groepspraktijk of een WGC) en het verwerven van voldoende kennis over de individuele, culturele en religieuze achtergrond van de patiëntenpopulatie. Het gebruik van tolken en multiculturele medewerkers is hierbij sterk aan te bevelen.

- Het actief bevragen van dit onderwerp (vooral bij kwetsbare patiënten, zoals alleenstaanden, ongeletterden, nieuwkomers, anderstaligen enzovoort), het aanbieden van een gesprek hiervoor en het adequaat documenteren als zorgepisode in de patiëntendossiers.

- Het verdere uitvoeren van individuele doelgerichte communicatie en voorlichting over orgaandonatie om de ideeën, bezorgdheden en verwachtingen van de mogelijke twijfelaars (en eventueel hun nabestaanden) aan te pakken en hen gerust te stellen.

3. Voor verder onderzoek

- Kennis en houding van orgaandonatie in deze (studie)populatie op een grotere schaal (kwantitatief onderzoek), bij mensen met een ander opleidingsniveau en bij mensen die al langer in België verblijven of tweede generatie.

- Welke is de opinie en houding van deze doelgroep in verband met de andere mogelijke soorten van donaties in België (Donatie van menselijk lichaamsmateriaal voor transplantatie of voor de vervaardiging van geneesmiddelen of voor onderzoeksdoeleinden)?

- Verder onderzoek over de beste timing en het effect van introductie van dit onderwerp bij deze doelgroep. Dit kan door verschillende mogelijkheden te vergelijken, zoals de overheid (inburgeringscursus of sociale assistenten) of de zorgverleners (huisarts) of de religieuze en beïnvloedende figuren in de Arabische gemeenschap of andere kanalen.

REFERENTIES:

1. The Madrid resolution on organ donation and transplantation: national responsibility in meeting the needs of patients, guided by the WHO principles. Transplantation. 2011;91 Suppl 11:S29-31.
2. Van der Spiegel S, Schroder-Back P, Brand H. Organ transplantation and the European Union, 2009-2015 developments. Transplant international : official journal of the European Society for Organ Transplantation. 2020;33(6):603-11.
3. Migratie in cijfers en in rechten 2015: www.myria.be/nl/publicaties/migratie-in-cijfers-en-in-rechten-2015.
4. Wakefield CE, Watts KJ, Homewood J, Meiser B, Siminoff LA. Attitudes toward organ donation and donor behavior: a review of the international literature. Progress in transplantation (Aliso Viejo, Calif). 2010;20(4):380-91.
5. Mossialos E, Costa-Font J, Rudisill C. Does organ donation legislation affect individuals' willingness to donate their own or their relative's organs? Evidence from European Union survey data. BMC Health Serv Res. 2008;8:48.
6. The official website of the Belgian government. Available at : https://www.health.belgium.be/en/health/taking-care-yourself/begin-and-end-life/organ-donation
7. Pfitzmann R, Benscheidt B, Langrehr JM, Schumacher G, Neuhaus R, Neuhaus P. Trends and experiences in liver retransplantation over 15 years. Liver transplantation : official publication of the American Association for the Study of Liver Diseases and the International Liver Transplantation Society. 2007;13(2):248-57.
8. Hamdy S. Not quite dead: why Egyptian doctors refuse the diagnosis of death by neurological criteria. Theoretical medicine and bioethics. 2013;34(2):147-60.
9. Ghods AJ. The history of organ donation and transplantation in Iran. Experimental and clinical transplantation : official journal of the Middle East Society for Organ Transplantation. 2014;12 Suppl 1:38-41.
10. Rifat UN. Kidney transplantation in Iraq. Saudi journal of kidney diseases and transplantation : an official publication of the Saudi Center for Organ Transplantation, Saudi Arabia. 2006;17(3):399-400.
11. Al Sayyari AA. The history of renal transplantation in the Arab world: a view from Saudi Arabia. American journal of kidney diseases : the official journal of the National Kidney Foundation. 2008;51(6):1033-46.
12. Gomez MP, Perez B, Manyalich M. International Registry in Organ Donation and Transplantation--2013. Transplantation proceedings. 2014;46(4):1044-8.
13. Saeed B, Derani R, Hajibrahim M, Roumani J, Al-Shaer MB, Saeed R, et al. Organ failure in Syria: initiating a national deceased donation program. Saudi journal of kidney diseases and transplantation : an official publication of the Saudi Center for Organ Transplantation, Saudi Arabia. 2007;18(2):270-6.
14. Saeed B. Current challenges of organ donation programs in syria. International journal of organ transplantation medicine. 2010;1(1):35-9.

15. Saeed B. Organ Transplantation in Syria. Transplantation. 2020;104(5):889-92.
16. Saeed B. How Did the War Affect Organ Transplantation in Syria? Experimental and clinical transplantation : official journal of the Middle East Society for Organ Transplantation. 2020;18(Suppl 1):19-21.
17. Padela AI. Islamic bioethics: between sacred law, lived experiences, and state authority. Theoretical medicine and bioethics. 2013;34(2):65-80.
18. Ebrahim AF. Islamic jurisprudence and the end of human life. Medicine and law. 1998;17(2):189-96.
19. Padela AI, Duivenbode R. The ethics of organ donation, donation after circulatory determination of death, and xenotransplantation from an Islamic perspective. Xenotransplantation. 2018;25(3):1-12.
20. Aramesh K. The ownership of human body: an islamic perspective. J Med Ethics Hist Med. 2009;2:4.
21. Mahmassani S. Falsafat Al-Tashri' Fi Al-Islām: The Philosophy of Jurisprudence in Islam (Translated into English by Farhat Ziadeh). Leiden, the Netherlands: E.J. Brill; 1961.
22. Padela AI, ProQuest Ebook Central., Moosa E. Medicine and Shariah A Dialogue in Islamic Bioethics. Notre Dame: University of Notre Dame Press,; 2021. Available from: https://proxy.library.nd.edu/login?url=https://ebookcentral.proquest.com/lib/ndlib-ebooks/detail.action?docID=6632440.
23. Ghaly M. Religio-ethical discussions on organ donation among Muslims in Europe: an example of transnational Islamic bioethics. Med Health Care Philos. 2012;15(2):207-20.
24. Albar MA. Islamic ethics of organ transplantation and brain death. Saudi journal of kidney diseases and transplantation : an official publication of the Saudi Center for Organ Transplantation, Saudi Arabia. 1996;7(2):109-14.
25. Padela AI, Shanawani H, Arozullah A. Medical experts & Islamic scholars deliberating over brain death: gaps in the applied Islamic bioethics discourse. The Muslim world. 2011;101(1):53-72.
26. Albar MA. Islamic ethics of organ transplantation and brain death. Saudi journal of kidney diseases and transplantation : an official publication of the Saudi Center for Organ Transplantation, Saudi Arabia. 1996;7(2):109-14.
27. Special Eurobarometer 333: Organ donation and transplantation. June 2010. Available at : https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/index.cfm/Survey/getSurveyDetail/instruments/SPECIAL/surveyKy/804
28. Ali AA, Al-Hashimi BA, Al-Taee HA, Bahaaldan SS. Knowledge and Attitude of People With or Without a Medical Education Regarding Organ Donation and Transplant: A Sample From the City of Baghdad. Experimental and clinical transplantation : official journal of the Middle East Society for Organ Transplantation. 2022;20(3):299-305.
29. Tarzi M, Asaad M, Tarabishi J, Zayegh O, Hamza R, Alhamid A, et al. Attitudes towards organ donation in Syria: a cross-sectional study. BMC medical ethics. 2020;21(1):123.
30. Shaheen FA, Souqiyyeh MZ. Current obstacles to organ transplant in Middle Eastern countries. Experimental and clinical transplantation : official journal of the Middle East Society for Organ Transplantation. 2015;13 Suppl 1:1-3.
31. Ali AA, Al-Saedi AJ, Al-Mudhaffer AJ, Al-Taee KH. Five years renal transplantation data: Single-center experience from Iraq. Saudi journal of kidney diseases and transplantation : an official publication of the Saudi Center for Organ Transplantation, Saudi Arabia. 2016;27(2):341-7.
32. Gonzalez J, Garijo I, Sanchez A. Organ Trafficking and Migration: A Bibliometric Analysis of an Untold Story. International journal of environmental research and public health. 2020;17(9).
33. https://www.donorregister.nl/voorlichtingsmateriaal
34. https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/orgaandonatie-en-weefseldonatie/vraag-en-antwoord/hoe-werkt-de-nieuwe-donorwet-adr.

35. Rady MY, Verheijde JL, McGregor J. "Non-heart-beating," or "cardiac death," organ donation: why we should care. J Hosp Med. 2007;2(5):324-34.
36. Sayedalamin Z, Imran M, Almutairi O, Lamfon M, Alnawwar M, Baig M. Awareness and attitudes towards organ donation among medical students at King Abdulaziz University, Jeddah, Saudi Arabia. J Pak Med Assoc. 2017;67(4):534-7.
37. Hyde MK, Knowles SR, White KM. Donating blood and organs: using an extended theory of planned behavior perspective to identify similarities and differences in individual motivations to donate. Health Educ Res. 2013;28(6):1092-104.
38. Hafzalah M, Azzam R, Testa G, Hoehn KS. Improving the potential for organ donation in an inner city Muslim American community: the impact of a religious educational intervention. Clinical transplantation. 2014;28(2):192-7.
39. Morgan M, Kenten C, Deedat S. Attitudes to deceased organ donation and registration as a donor among minority ethnic groups in North America and the U.K.: a synthesis of quantitative and qualitative research. Ethn Health. 2013;18(4):367-90.
40. Gimbel RW, Strosberg MA, Lehrman SE, Gefenas E, Taft F. Presumed consent and other predictors of cadaveric organ donation in Europe. Progress in transplantation (Aliso Viejo, Calif). 2003;13(1):17-23.
41. House of Lords European Union Committee. 17th Report of Session 2007–2008. Increasing the supply of donor organs within the European Union Volume I: Report (HL Paper 123-I). The Stationery Office, House of Lords European Union Committee; 2008. Available from: http://www.publications.parliament.uk/pa/ld200708/ldselect/ldeucom/123/123i.pdf
42. Long T, Sque M, Addington-Hall J. What does a diagnosis of brain death mean to family members approached about organ donation? A review of the literature. Progress in transplantation (Aliso Viejo, Calif). 2008;18(2):118-25; quiz 26.
43. Padela AI, Rasheed S, Warren GJ, Choi H, Mathur AK. Factors associated with positive attitudes toward organ donation in Arab Americans. Clinical transplantation. 2011;25(5):800-8.

Bijlage 1. Studieprotocol

INLEIDING

ORGAANDONATIE EN -TRANSPLANTATIE ZIJN LEVENSREDDEND BIJ PATIËNTEN MET ORGAAN FALEN, MAAR DE BESCHIKBAARHEID VAN ORGANEN BLIJFT WERELDWIJD SUBOPTIMAAL.

ORGAANDONATIE EN -TRANSPLANTATIE VEREISEN ONTWIKKELDE GEZONDHEIDSSYSTEMEN, WETGEVING EN HOOGTECHNOLOGISCHE MIDDELEN. DAAROM ZIJN ZE GEEN EINDPRIORITEIT IN DE MEESTE ARABISCHE EN MIDDEN-OOSTENLANDEN, WAAR ER ZWAKKE GEZONDHEIDSSYSTEMEN ZIJN. ER IS OOK WEINIG KENNIS IN DE MEDISCHE GEMEENSCHAP EN BIJ HET PUBLIEK OVER HET BELANG VAN ORGAANDONATIE DAAR. HET HOGE NIVEAU VAN RELIGIEUZE EN CULTURELE INVLOEDEN SPELEN DAAR MOGELIJK EEN BELANGRIJKE ROL BIJ MEDISCHE BESLISSINGEN .

DIT KWALITATIEF ONDERZOEK WIL DE KENNIS, ERVARING EN REACTIES OP DE HUIDIGE BELGISCHE ORGAANDONATIE WETGEVING BESTUDEREN BIJ ARABISCH SPREKENDE NIEUWKOMERS (SPECIFIEK UIT IRAK EN SYRIË) IN BELGIË.

ER ZIJN VEEL INNOVATIES VOORGESTELD OM HET AANTAL ORGANEN VOOR TRANSPLANTATIE IN VERSCHILLENDE LANDEN TE VERHOGEN, ZOALS HET INLICHTEN OVER HET BELANG VAN ORGAANDONATIE, GEBASEERD OP VERSCHILLENDE CULTUREN EN RELIGIES IN DE GEMEENSCHAP.

BIJ DEZE EXPLORATIEVE STUDIE STREVEN WIJ NAAR DE MOGELIJKE BEVORDERENDE EN BELEMMERENDE FACTOREN MET BETREKKING TOT DE TOEPASSING VAN HET OPTING-OUT SYSTEEM VAN ORGAANDONATIE IN BELGIË BIJ DEZE POPULATIE IN KAART TE BRENGEN.

WE HOPEN DAT DIT ONDERZOEK OOK ZAL HELPEN OM DE BESTE MANIER TE VINDEN OM DEZE GROEP POTENTIELE DONOREN EN HUN FAMILIES OF VERTEGENWOORDIGERS TE BEREIKEN, EN OM DIT GEVOELIGE ONDERWERP TIJDIG MET HEN TE KUNNEN BESPREKEN DOOR DE JUISTE PERSONEN OF KANALEN.

STUDIE DESIGN

EXPLORATIEF KWALITATIEF ONDERZOEK DOOR MIDDEL VAN SEMI-GESTRUCTUREERDE INTERVIEWS IN DE MOEDERTAAL VAN DE DOELPOPULATIE (STANDAARD ARABISCH).

STUDIEPOPULATIE

DEELNEMERS ZULLEN GEREKRUTEERD WORDEN IN HET WGC NIEUW GENT TOT DATASTAURATIE BEREIKT WORDT. ER WORDT VERWACHT DAT ONGEVEER 20 PERSONEN GEÏNTERVIEWD WORDEN.

INCLUSIECRITERIA

PATIËNTEN INGESCHREVEN BIJ HET WGC NIEUW GENT

- UIT IRAK OF SYRIË MET ARABISCH ALS MOEDERTAAL.

- DIE OUDER ZIJN DAN 18 JAAR EN IN BELGIË WONEN MINDER DAN 10 JAAR.

- EN DIE HUN INFORMED CONSENT GEGEVEN HEBBEN TOT DEELNAME AAN HET ONDERZOEK.

EXCLUSIECRITERIA

PATIËNTEN MET COGNITIEVE BEPERKING.

PROCEDURES

EEN PATIËNTENLIJST VAN HET WGC NIEUW GENT IS GEMAAKT OP BASIS VAN DE MOEDERTAAL EN HET LAND VAN HERKOMST.

De hoofdonderzoeker zal eerst contact nemen en uitleg geven aan patiënten, die in aanmerking komen met de inclusiecriteria, en die de onderzoeker gecontacteerd hebben vanaf een bepaalde datum op retrograde wijze.

Mits toestemming van de deelnemers zullen de interviews verder gepland te worden.

Voor het semi-gestructureerde interviews zal een topics en vragenlijst (in standaard Arabisch) gebruikt worden.

De interviews zullen opgenomen en dan getranscribeerd worden.

De data zal op geanonimiseerde manier verder verwerkt worden. Conform de wetgeving ter bescherming van privacy en persoonsgegevens.

Studie analysis

De constant comparative method of qualitative data analysis zal gebruikt worden om consistente en comprehensieve codering van de openended date te ontwikkelen en te implimenteren.

Bijlage 2. Goedkeuring ethische commissie

Afz.: Commissie voor Medische Ethiek

Prof. Dr. Stéphanie De Maesschalck
VG Volksgezondheid en Eerstelijnszorg - GE39
ALHIER

contact	telefoon	e-mail	
Commissie voor medische Ethiek	+32 (0)9 332 41 81	Ethisch.comite@uzgent.be	
Ons kenmerk	Uw kenmerk	datum	pagina
BC-08649	NVT	17/11/2020	1/2

Betreft : Advies voor monocentrische studie met als titel:

"Kennis over en reactie op de Belgische orgaandonatie wetgeving bij Arabisch sprekende nieuwkomers in het WGC Nieuw Gent: een exploratieve interview studie.
MaNaMa Estrabaq Saadoon"

B.U.N.: B6702020000807

* Adviesaanvraagformulier dd 10/9/2020 ontvangen dd 5/10/2020
* Patiënteninformatie- en toestemmingsformulier versie 1 dd 1/9/2020 Nl
* Antwoord onderzoeker dd 5/11/2020 Ontvangen dd 5/11/2020 als antwoord op brief dd 8/10/2020
* Patiënteninformatie- en toestemmingsformulier Arabische versie
* Vragenlijsten
* CV

Advies werd gevraagd door: Prof. Dr. Stéphanie De Maesschalck

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD. ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 10/11/2020 INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 10/11/2021, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.
Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met HIRUZ CTU (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 10/11/2020 IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 10/11/2021, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.
Before initiating the study, please contact HIRUZ CTU (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 10/11/2020.
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 10/11/2020.

° *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
° *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
° *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
° *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
° *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof.dr. P. Deron

SECRETARIS
Prof.dr. R. Poleman

STAFMEDEWERKER
Muriel Fouquet
T +32(09) 332 33 36
Sara De Smet
T +32(09) 332 68 55
Sabine Van de Moortele
T +32(09) 332 68 54

SECRETARIAAT
Sebastian Callewaert
T +32(09) 332 41 81
Marieke De Meyer
T +32(09) 332 05 00
Charlotte De Wolf
T +32(09) 332 22 66
Sandra De Paepe
T +32(09) 332 26 88
Ann Haenebalcke
T +32(09) 332 22 66

INGANG 75
ROUTE 7522

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT
Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

° *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*
° *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
° *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
° *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
° *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
° *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
° *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. P. Deron
Voorzitter / Chairman

CC: UZ Gent – HIRUZ CTU
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel

Ledenlijst 2019-2023:

Voorzitter: Prof.dr. P. DERON (UZG – chirurg, ♂)
Secretaris: Prof.dr. R. PELEMAN (UZG –internist, ♂)

Leden:
Prof.dr. mr. T. BALTHAZAR (UG - jurist, ♂)
Dhr. K. BENHADDOU (menswetenschapper, ♂)
Prof.dr. W. CEELEN (UZG – chirurg, ♂)
Prof.dr. J. DECRUYENAERE (UZG – internist, ♂)
Dhr. C. DEMEESTERE (UZG – verpleegkundige, lic. Medisch sociale wetenschappen, ♂)
Prof. dr. K. DHONDT (UZG – (kinder)psychiater, ♀)
Prof.dr. D. DE BACQUER (UG - statisticus, ♂)
Dr. K. DE GROOTE (UZG – kindercardioloog, ♀)
Prof.dr. M. De MUYNCK (UZG – fysiotherapeute, ♀)
Dhr. G. DE SMET (UZG – verpleegkundige, - lic. Medisch sociale wetenschappen ♂)
Mevr. M. FOUQUET (UZG – verpleegkundige, ♀)
Dr. L. GOOSSENS (UZG – neonatoloog, ♀)
Dr. S. JANSSENS (UZG – geneticus, ♀)
Mevr. K. KINT (UZG – apotheker, ♀)
Prof.dr. F. MORTIER (UG – moraalfilosoof, ♂)
Prof.dr. W. NOTEBAERT (UG – psycholoog, ♂)
Dr. N. PETERS (UZG – fertiliteitsarts, ♀)
Prof.dr. R. PIERS (UZG - geriater, ♀)
Prof.dr. R. RUBENS (UZG – endocrinoloog, ♂)
Prof.dr. P. SCHELSTRAETE (UZG – kinderpneumoloog/infectioloog, ♀)
Prof.dr. S. STERCKX (moraalfilosoof, ♀)
Mevr. C. VANCAENEGHEM (patiëntvertegenwoordiger)
Dhr. B. VANDERHAEGEN (UZG - moraaltheoloog, ♂)
Prof.dr. W. VAN BIESEN (UZG – nefroloog, ♂)
Dr. J. VAN ELSEN (huisarts, ♂)
Dr. G. VAN LANCKER (UZG – klinisch farmacoloog, ♀)
Prof.dr. K. VAN LIERDE (UG – logopediste, ♀)
Prof.dr. H. VERSTRAELEN (UZG – Vulva-arts, ♂)

Bijlage 3. Vragenlijst

SOCIAAL-DEMOGRAFISCHE GEGEVENS

Geslacht? Leeftijd?

Nationaliteit?

Opleidingsniveau? Werk?

Burgerlijke staat? Heb je kinderen?

Religie? Hoe religieuze beschouw je zichzelf?

Hoe lang ben je in België?

Heb je hier een familielid? Of in Europa?

Heb je gezondheidsproblemen? Welke?

Heb je een vaste huisarts? Hoe is de band met je huisarts?

ALGEMENE KENNIS OVER

Orgaandonatie (na het overlijden):

- Wat weet je over orgaandonatie?
- Weet je welke organen kunnen worden gedoneerd na het overlijden?
- Ken je iemand met orgaanfalen? Welk orgaan?
- Wat betekent “hersendood” voor jou?

Orgaandonatiewetgeving in België (opting-out systeem):

- Wat weet je over orgaandonatiewetgeving in België?
- Heb je een idee hoe je zich je orgaandonatiewens kan registreren?
- Heb je ooit gehoord over veronderstelde toestemming “presumed consent” bij orgaandonatie?

Bron van informatie:

- Wat zijn jouw informatiebronnen over orgaandonatie? Over de wetgeving in België?

Bespreking van orgaandonatie:

- Heb je ooit met iemand over orgaandonatie gesproken? Met jouw familie?

OPINIE OVER

Orgaandonatie (na het overlijden):

- Hoe belangrijk is dit onderwerp “orgaandonatie” voor jou?

- Wat denk je zelf over orgaandonatie na het overlijden?

- Zou het toegestaan zijn om het leven van geliefde (of anderen) te verbeteren (of enkel te redden)?

- Denk je dat een hersendode persoon kan worden beschouwd als orgaandonor? Waarom?

Opting-out systeem (orgaandonatiewetgeving in België):

- "Iedereen zou automatisch als orgaandonor beschouwd moet worden (na het overlijden), met de mogelijkheid om dit te weigeren als iemand het wil" Wat denk je erover?

- Hoe belangrijk is de Belgische orgaandonatiewetgeving voor jou?

REACTIE OP

Orgaandonatie (na het overlijden):

- Zou je zich registreren als orgaandonor na overlijden? Waarom?

- Wat kan jouw mening en persoonlijke beslissing over orgaandonatie beïnvloeden?

- Met wie zou je jouw wensen over orgaandonatie bespreken? Wiens advies ga je in geacht nemen?

Orgaandonatiewetgeving in België (opting-out systeem):

(Korte voorstelling van de Belgische wetgeving indien de deelnemer het niet kent)

- Nu weet je de wetgeving in België, wat zou je verder doen? Is er een reden ervoor?

- Met wie zou je dit verder bespreken?

- Indien je wilsonbekwaam wordt, wie zou je de beslissing laten nemen voor jou (jouw vertegenwoordiger)?