# De kennis en standpunten over orgaandonatie na overlijden voor therapeutische doeleinden (transplantatie): een prospectief observationeel explorerend onderzoek

Evelyn Vander Straeten, UGent

Promotor: Prof. dr. Kasper Raus, UGent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Academiejaar: 2020 – 2023

*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.*

# Voorwoord

De zoektocht naar een onderwerp voor deze thesis was initieel lastig. Ik bladerde door het archief van masterproeven van vorige HAIO's, ik las hun discussies en conclusies en hoopte iets te vinden om op verder te kunnen bouwen. Er waren heel wat mogelijkheden, maar ze spraken me niet echt aan. Ik had het gevoel dat al meermaals hetzelfde onderzocht werd en wou iets anders, iets originelers. Op zoek naar onderwerpen die me enerzijds nauw aan het hart liggen en anderzijds betrekking hebben op de eerste lijn, begon ik vanuit een andere invalshoek te brainstormen.

Tijdens mijn eerste maanden als HAIO heb ik gemerkt hoe weinig patiënten op de hoogte zijn van hun eigen gezondheidsdossier. Hierdoor klopte hun vaccinatieschema niet, waren ze te laat voor screeningsonderzoeken, werd er niet of te laat aan een wilsverklaring gedacht en waren ze onvoldoende op de hoogte van correcte, betrouwbare en wetenschappelijke online bronnen. Vele patiënten wisten niet dat ze hun eigen gezondheidsinformatie en -resultaten konden inkijken.
Op https://www.mijngezondheid.belgie.be/ staat informatie over COVID-19, de sumehr (of gezondheidssamenvatting) van de patiënt, hun vaccinaties, hun medicatieschema's en openstaande voorschriften, info over hun privacy en toegangsbeheer, info over bevolkingsonderzoeken, rapporten en resultaten, nuttige contacten, ... en verklaringen over orgaandonatie en wilsverklaring. Zoiets belangrijks als iemands eigen gezondheid, hier wordt toch door velen zelden over nagedacht, over gepraat en hier is te weinig over gekend.

Orgaandonatie is een thema dat me al zeer lang aanspreekt. Op mijn 18-jarige verjaardag ging ik langs in mijn gemeentehuis om me uitdrukkelijk te registreren als orgaandonor. Daarnaast ben ik alsook geregistreerd als stamceldonor en ga vaak plasma doneren. Voor mijn masterproef van Master in Medicine 'Cirrotische cardiomyopathie bij levertransplantatiekandidaten' verzamelde ik data van levertransplantatiekandidaten. Ik werd er geconfronteerd met het hoge aantal patiënten op deze wachtlijst, en dit alleen via UZ Gent. Velen stierven al wachtende op een orgaan, terwijl er zoveel mogelijke donoren hierover gewoonweg niet of zonder de juiste informatie nadachten. Op 10 oktober is het Europese dag van orgaandonatie en -transplantatie. Ik zag dit nauwelijks passeren in het nieuws, de kranten of sociale media. Mijn familie en vrienden staan hier nauwelijks bij stil en velen hebben er nog niet (echt) over nagedacht. Ik hoorde dat het een ver-van-hun-bed-show was, ze er niet veel over wisten, enkele verschillende misvattingen en vooroordelen, … Ongelofelijk!

Volgens de wet van 13/06/1986 betreffende orgaandonatie is iedereen die in het bevolkingsregister is ingeschreven een potentiële donor, tenzij hij/zij zich daartegen verzet heeft. Toch twijfelt of weigert familie soms (omdat ze het standpunt van hun familielid niet kennen of accepteren) en komen artsen daaraan tegemoet. Zo gaan er jaarlijks mogelijks nog steeds heel wat organen verloren (1). Heel vaak komt dit omdat de patiënt/donor zijn wensen niet vooraf aan zijn familie meedeelde of op papier liet zetten. Waarom laten zo weinig mensen zich registreren als orgaandonor? Hebben ze bepaalde vooroordelen? Weten ze niet hoe het moet? Denken ze er niet over na?
Vanaf 1 juli 2020 kunnen wilsverklaringen met betrekking tot de donatie van menselijk lichaamsmateriaal na overlijden via de huisarts worden geregistreerd (2). Volgens mij is dit een stap in de juiste richting, al is er nog te weinig gekend over de eigenlijke kennis en standpunten van post-mortem orgaandonatie voor transplantatie bij de patiënten in een huisartspraktijk. Nog geen enkele HAIO heeft hier aandacht aan geschonken tijdens zijn/haar masterproef. Ik vind het dus hoog tijd om hierover onderzoek te voeren en zo kan een andere HAIO of doctoraatsstudent hier misschien op verder bouwen. Ik hoop hierdoor ook te informeren over orgaandonatie voor therapeutische doeleinden (transplantatie). Vol trots stel ik u dus mijn afstudeerwerk voor.

# Dankwoord

Alvorens u deze masterproef leest, zou ik graag enkele personen bedanken.

Vooreerst gaat mijn oprechte dank uit naar mijn promotor, Prof. dr. Kasper Raus. Hij stond me tijdens dit hele (op)zoek-, denk-, reken- en schrijfproces bij met enthousiasme, wijze raad, gevatte opmerkingen en kritische vragen. Ik apprecieerde zijn feedback erg en onze wisselwerking resulteerde in interessante (ethische) discussies en een beter eindresultaat.

De scriptie van deze thesis was een arbeids- en tijdsintensief proces en kende ups en downs. Steeds hielpen mijn vriend Aäron, mijn ouders Bart en Hilde en mijn zus Roxanne me met advies, aanhoudend begrip, snacks in de pauzes en emotionele steun.

Daarnaast kon ik ook terecht bij Dr. Wim Van Damme voor adviezen, steun en tips. Hij spoorde de patiënten mee aan om mijn vragenlijst in te vullen en stelde, net als Dr. Peter De Naeyer, zijn wachtzaal (en website) open voor deze bevraging.

Ten slotte wil ik u, als lezer, graag bij voorbaat bedanken voor uw interesse en het lezen van deze scriptie.

# Inhoudsopgave

Voorwoord ..... iii

Dankwoord ..... v

Inhoudsopgave ..... 1

Abstract ..... 5

Inleiding ..... 7

1. Achtergrondinformatie ..... 7

1.1 Definitie en geschiedenis ..... 7

1.2 Types van donatie ..... 7

1.3 Enkele Belgische cijfers ..... 8

1.3.1 Belgische orgaandonoren ..... 8

1.3.2 Orgaantransplantatie in België ..... 9

1.3.3 Belgen op de transplantatiewachtlijst ..... 10

1.4 De praktische kant van orgaandonatie ..... 11

2. Wetgeving ..... 12

3. Eurotransplant ..... 13

4. Tekort aan organen ..... 13

5. Vraagstellingen ..... 15

5.1 Hypotheses ..... 15

5.2 Onderzoeksvragen ..... 15

5.3 Doelen van dit onderzoek ..... 16

Materialen en methodes ..... 17

1. Protocol ..... 17

1.1 Onderzoeksdesign ..... 17

1.2 In- en exclusievoorwaarden ..... 17

1.3 Verloop van het onderzoek voor de patiënt ..... 17

2. Goedkeuring door het ethische comité ..... 17
3. Literatuurstudie ..... 17
4. Digitalisering en verspreiding van de vragenlijsten ..... 18
5. Statistische analyse ..... 19
Resultaten ..... 20
1. Participanten ..... 20
1.1 Aantal deelnemers en wijze van vragenlijstinvulling ..... 20
1.2 Demografische kenmerken ..... 20
1.3 Aanvraag van extra informatie, de correcte antwoorden en/of de resultaten ..... 22
2. Een eventuele registratie of weigering ..... 23
2.1 Registratie als orgaandonor? ..... 23
2.2 Registratie als expliciet geen orgaandonor? ..... 24
2.3 Verschillende groepen ..... 25
2.4 Correlatie van registratiekeuze met de demografische gegevens ..... 26
2.4.1 Geregistreerden als expliciet wel vs. geen donor ..... 26
2.4.2 Positieve vs. negatieve attitude t.o.v. orgaandonatie ..... 26
3. Kennis van orgaandonatie ..... 27
3.1 Antwoorden op de kennisvragen ..... 27
3.2 Score ..... 28
3.3 Correlatie van kennis met de demografische gegevens ..... 28
3.4 Correlatie van kennis met de registratiekeuze ..... 29
4. Standpunten over orgaandonatie ..... 31
4.1 Antwoorden per stelling ..... 31
4.2 Correlatie van de standpunten met de demografische gegevens ..... 32
4.3 Correlatie van de standpunten met de registratiekeuze ..... 34
4.3.1 Geregistreerden als expliciet wel vs. geen donor ..... 34
4.3.2 Positieve vs. negatieve attitude t.o.v. orgaandonatie ..... 34

4.4 Correlatie van de standpunten met de kennis ..... 34
Discussie ..... 36
1. Vergelijking van de resultaten met de literatuur ..... 36
1.1 Een eventuele registratie of weigering ..... 36
1.2 Kennis van orgaandonatie ..... 38
1.3 Standpunten over orgaandonatie ..... 39
2. Beperkingen van deze studie ..... 40
3. Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek ..... 41
3.1 Op populatieniveau ..... 41
3.2 In de zorg ..... 41
4. Aanbevelingen voor het verminderen van het orgaantekort ..... 42
4.1 Op populatieniveau ..... 42
4.2 In de zorg ..... 44
Conclusie ..... 46
Referenties ..... 47
Bijlagen ..... I
I. Wilsverklaring betreffende het wegnemen van menselijk lichaamsmateriaal na overlijden ..... I
II. Mijngezondheid ..... II
III. Orgadon-applicatie ..... IV
IV. Klik voor orgaandonatie ..... VII
V. Vragenlijst ..... IX
VI. Poster ..... XIII
VII. Informatieformulier ..... XIV
VIII. Toestemmingsformulier ..... XV
IX. Informatiebrochure ..... XVI
X. Ingevuld derde deel van de vragenlijst ..... XVII
XI. Goedkeuring door het ethische comité ..... XIX
XII. Overzichtstabel demografische kenmerken ..... XXII

# Abstract

**ACHTERGROND** Orgaandonatie is de voorkeursbehandeling voor velen in het eindstadium van chronische ziektes of na schade door o.a. trauma. Het aantal wachtenden op de transplantatiewachtlijst (eind 2020 1350 Belgische patiënten voor 1401 organen), de gemiddelde wachttijd en overlijdens op de wachtlijst (94 Belgische patiënten in 2020) groeit jaarlijks. Wereldwijd bedraagt het aantal orgaantransplantaties minder dan 10% van de globale noden!

**DOELSTELLINGEN** In dit onderzoek wordt onderzocht hoeveel, om welke redenen en hoe patiënten officieel toestemming voor of verzet tegen de post-mortem donatie van hun organen voor transplantatie gaven. Verder worden de kennis en standpunten hierover getoetst. Ten slotte wordt er bekeken welke verbanden er zijn tussen bepaalde patiëntenkenmerken, evt. registratie, de kennis en standpunten over orgaandonatie na overlijden voor transplantatie.

**METHODOLOGIE** Het betreft hier een prospectief observationeel explorerend onderzoek bij de meerderjarige patiëntenpopulatie (Belgisch of meer dan 6 maanden in het vreemdelingenregister) in Eksaarde (deelgemeente van Lokeren). De resultaten werden op papier en elektronisch verzameld via (REDCap-)enquêtes in de wachtzaal, via mail of op de praktijkwebsite. In totaal werden 509 vragenlijsten volledig ingevuld, waarvan 75% online en 25% op papier.

**RESULTATEN** 73 (14,3%) ondervraagden zijn reeds geregistreerd als orgaandonor. Deze groep bestaat uit hoger opgeleiden, personen met een lager BMI, meer atheïsten, minder moslims en een trend naar jongere personen. Een absolute minderheid (7; 1,4%) heeft uitdrukkelijk verzet aangetekend tegen orgaandonatie. De overigen hebben nog niets vastgelegd met als voornaamste redenen: 'Ik denk dat ik sowieso orgaandonor ben', 'Ik heb er nog niet over nagedacht' of 'Ik weet niet hoe het moet'. Bij de analyse van hun resultaten kunnen we daarnaast concluderen dat, bovenop de 73 geregistreerden als orgaandonor, 330 (65,6%) andere patiënten een positieve attitude kennen t.o.v. orgaandonatie. In deze groep zitten minder moslims, meer atheïsten en een trend naar meer vrouwen. Naast de 7 geregistreerden als niet-orgaandonor, kennen 12 (2,4%) anderen een negatieve attitude t.o.v. orgaandonatie.
De kennis over orgaandonatie werd bij de participanten getest. Een hoger opleidingsniveau, werken in de zorg, niet islamitisch zijn, zelf reeds orgaanacceptor zijn en een bloed-/plasmadonor zijn blijkt geassocieerd te zijn met een betere score. Daarnaast was er een trend naar een betere kennis bij de als donor geregistreerden, en een effectief betere kennis bij de personen met positieve attitude.

**CONCLUSIE** 79,1% kent een positieve attitude t.o.v. orgaandonatie, doch blijkt er ‘maar’ 14,3% geregistreerd als orgaandonor. Hoger opgeleiden, vrouwen en atheïsten blijken een positievere attitude t.o.v. orgaandonatie te hebben en meer als donor geregistreerd te zijn. Een betere kennisscore is ook geassocieerd met een positievere attitude. Deze kennis was slechter bij lager opgeleiden, zij die niet in de zorg werkten, moslims en zij die geen bloed-/plasmadonor zijn.
Een constante in deze studie blijft misvattingen, de verkeerde veronderstelling dat men sowieso en automatisch orgaandonor is en gebrek aan kennis, eerder dan actieve weigering. Dit benadrukt de nood aan heldere communicatie en educatie. In het bijzonder de minderheidsgroepen en zij met een slechtere kennis dienen geïnformeerd en gesensibiliseerd te worden via de huisarts, (sociale) media, lokale besturen, scholen, getuigenissen, … Medisch onderzoek en de bijscholing van zorgpersoneel spelen eveneens een belangrijke rol. Daarnaast denkt slechts 43,6% het standpunt van hun nabestaanden te kennen, orgaandonatie dient dus ook meer bespreekbaar te worden.
Er dient nog verder onderzoek te gebeuren bij verschillende diverse groepen en over de rol van de huisarts.

# Inleiding

## 1. Achtergrondinformatie

### *1.1 Definitie en geschiedenis*

De Wereldgezondheidsorganisatie definieert orgaantransplantatie als de overdracht van menselijke organen van een donor naar een ontvanger met als doel lichaamsfuncties te herstellen. Daarnaast wordt een orgaan omschreven als een gedifferentieerd en vitaal deel van het menselijk lichaam, gevormd door verschillende weefsels, dat zijn structuur, vascularisatie en het vermogen om fysiologische functies te ontwikkelen met een belangrijke mate van autonomie onderhoudt (3).
Een gezond orgaan van een donor kan dan een slechtwerkend of beschadigd orgaan bij een zieke patiënt vervangen. Orgaanfalen of -dysfunctie kan vele oorzaken hebben zoals het eindstadium van chronische ziektes (bv. kanker, suikerziekte, mucoviscidose, hepatitis C, vaataandoeningen, …), trauma, schade (door ethyl, nicotine, medicatie), … (4-6).
Orgaandonatie is de voorkeursbehandeling voor velen in het eindstadium van chronische ziektes, de enige vorm van definitieve behandeling en geeft een betere overleving en levenskwaliteit (5, 7-16).

In 1954 werd voor het eerst een succesvol een orgaan getransplanteerd in Boston, nl. een nier. In 1963 werden de eerste lever- en longtransplantatie uitgevoerd. Daarna volgden de transplantaties van een hart, alvleesklier en darmen in resp. 1967, 1968 en 1987 (5, 17).

### *1.2 Types van donatie*

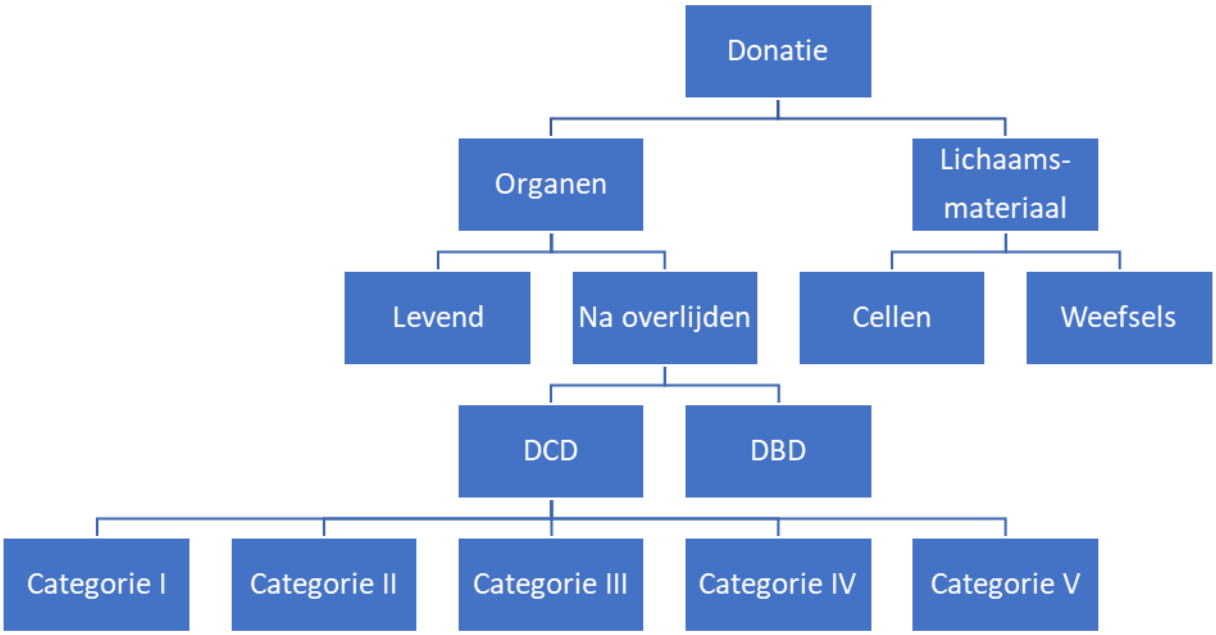
Er bestaan twee types orgaandonatie, nl. van een overleden en levende donor. Deze laatstgenoemde kan bijvoorbeeld één nier of een stuk lever schenken (18, 19). Levende donatie wordt niet in deze masterproef behandeld.

Donatie na overlijden kan enerzijds na hersendood (DBD, donor after brain dead of heart beating donor) (11, 12). Hersendood is het onomkeerbare en volledige verlies van alle hersenfuncties, inclusief de functies van de hersenstam en het verlengde merg. Dankzij verschillende machines functioneren de andere vitale organen nog, maar er is niets dat deze patiënt opnieuw tot leven kan brengen wegens een te grote schade aan de hersenen (17, 19). Deze onherstelbare hersenschade kan het gevolg zijn van een ongeval, bloeding, gezwel, zuurstoftekort, … (6).
Donatie na overlijden kan anderzijds na circulatoire dood (DCD, donor after circulatory death of non-heart beating donor), m.a.w. het onomkeerbaar uitvallen van de circulatie waardoor het hart stopt met kloppen (11, 12). Er bestaan 5 categorieën DCD, beschreven in de Belgische modificatie van de Maastrichtclassificatie. Categorie I en II omvatten het ongecontroleerde (dus plotse, onverwachte) circulatoire overlijden met resp. het overlijden zonder reanimatie en het overlijden na een niet-geslaagde reanimatie. Categorie III en IV omvatten het gecontroleerde circulatoire overlijden met resp. overlijden door hartstilstand na stopzetting van levensondersteunende behandeling en overlijden door hartstilstand bij een hersendode patiënt. Onlangs is categorie V toegevoegd in de classificatie van de gecontroleerde DCD's, nl. overlijden na euthanasie (11).
In slechts 2% van alle sterfgevallen is er sprake van hersendood (6). Toch vond in 2015 in België twee derde na hersendood (DBD) en 'slechts' één derde van de donaties plaats na circulatoire dood (DCD) en met gemiddeld resp. 3,3 en 2,3 getransplanteerde organen per donor. Organen van DCD zijn daarenboven van inferieure kwaliteit aangezien zij zuurstoftekort kenden tussen het tijdstip van overlijden, de vaststelling van overlijden en de heelkundige orgaanwegname (met uitzondering van DCD categorie V) (7).

Naast het doneren van organen voor transplantatie kan men ook menselijk lichaamsmateriaal doneren. Dit kan eveneens gebruikt worden voor transplantatie, maar ook voor de vervaardiging van medicijnen en/of wetenschappelijk onderzoek. Onder menselijk lichaamsmateriaal verstaat men cellen (bv. stamcellen, huidcellen, …) of weefsels (bv. hoornvliezen, gehoorbeentjes, kraakbeen, pezen, hartkleppen, slagaders, foetaal weefsel, …) (20). Dit valt buiten de scope van deze studie.

Bovenstaande classificatie wordt samengevat in volgende figuur:

**TABEL I: TYPES VAN DONATIE**



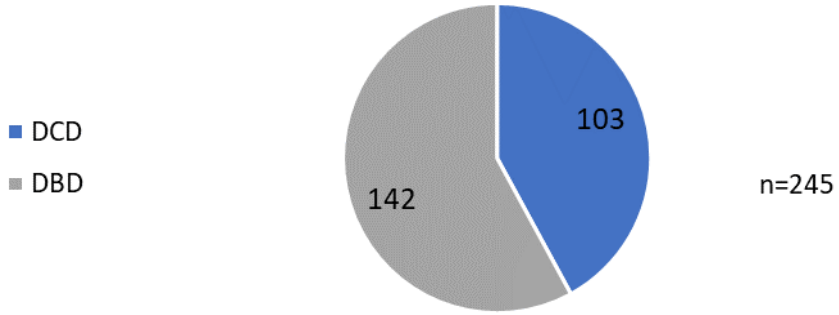

*DCD: donor na circulatoire dood of non-heart beating donor; DBD: donor na hersendood of heart beating donor.

## *1.3 Enkele Belgische cijfers*

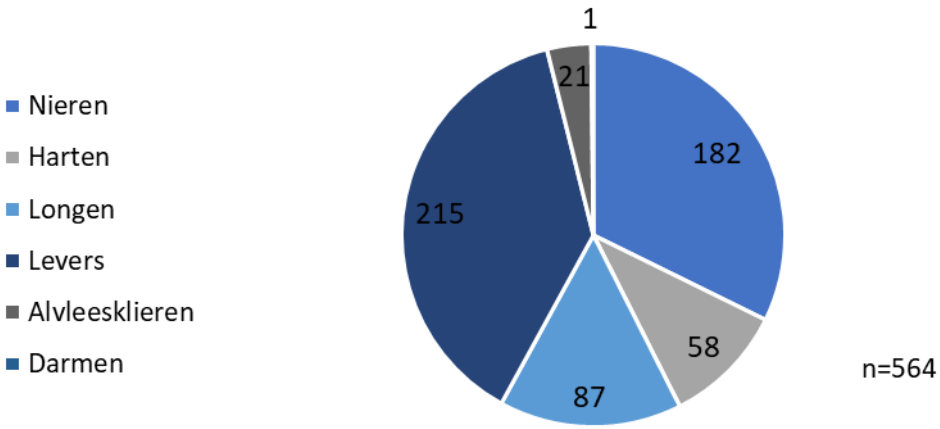
### *1.3.1 Belgische orgaandonoren*

In 2020 werden van 245 Belgische overleden donoren 564 organen gebruikt voor transplantatie waarvan 103 DCD en 142 DBD: 182 nieren, 58 harten, 87 longen, 215 levers, 21 alvleesklieren en 1 darm (21) (zie tabel II en III). Dit komt overeen met 21,2 donoren per miljoen inwoners (pmi), waarmee we bij de top 5 van de wereld behoren qua donorrecruteringsratio, hoger scoren dan het Eurotransplantgemiddelde (13,2 pmi) en enkel Hongarije boven ons moeten dulden (23,9 pmi) (7, 21). Van 2011 t.e.m. 2019 was het aantal donoren per miljoen inwoners redelijk stabiel, nl. tussen 25,2 (282 in 2014) en 30,7 (348 in 2017) per miljoen inwoners (22-24). Een mogelijke oorzaak van deze opmerkelijke daling is de COVID-19-pandemie. Hierdoor werd het tekort aan gezondheidspersoneel vergroot en waren er minder beschikbare ziekenhuisbedden en middelen op de dienst Intensieve Zorgen. Ook wordt er meer druk op de gezondheidszorg beschreven waardoor er mogelijks minder tijd en/of energie voor donordetectie en -management was. COVID-19 bracht ook extra logistieke uitdagingen met zich mee, o.a. door het wachten op het resultaat van een COVID-19-test waardoor de ischemietijd van een orgaan vergrootte. Ten slotte waren er minder slachtoffers door traumata (met tot gevolg een kleiner absoluut aantal mogelijke donoren) en meer weigeringen door nabestaanden (25).

### TABEL II: SOORTEN BELGISCHE ORGAANDONOREN IN 2020

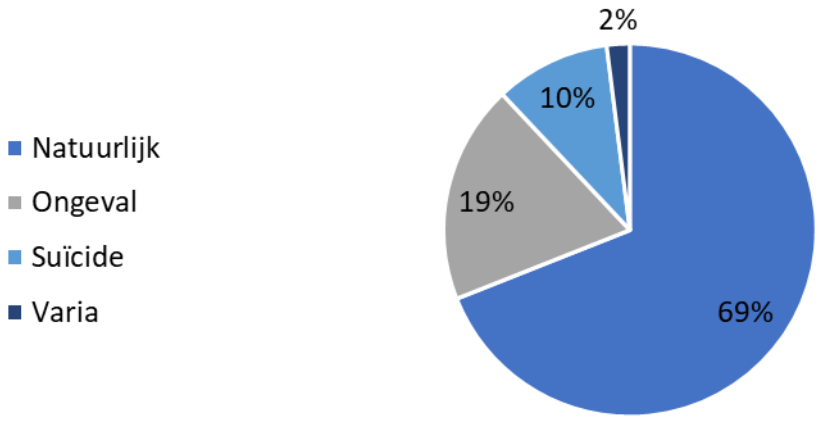



### TABEL III: ORGANEN VAN BELGISCHE ORGAANDONOREN IN 2020




Belgische donoren hebben een mediane leeftijd van 56 jaar en 58% van hen waren mannelijk (21, 23). Van de Belgische donoren in 2020 overleden 69% natuurlijk, 19% door een ongeval, 10% door suïcide en 2% door andere oorzaken (zie tabel IV) (23). 85% van alle organen die in België ter beschikking komen, worden getransplanteerd bij een Belgische patiënt (6).

### TABEL IV: DOODSORZAKEN VAN BELGISCHE ORGAANDONOREN IN 2020

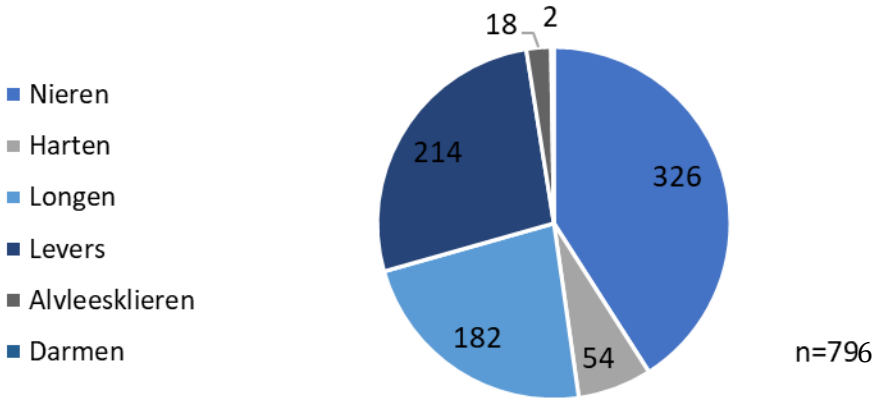



#### *1.3.2 Orgaantransplantatie in België*

In België werden in 2020 796 organen bij een ontvanger getransplanteerd van een overleden donor: 326 nieren, 54 harten, 182 longen, 214 levers, 18 alvleesklieren en 2 darmen (zie tabel V). Belgische

patiënten ontvingen dus 796 organen in 2020, dit is 41% meer dan de 564 organen die beschikbaar gesteld werden (21).

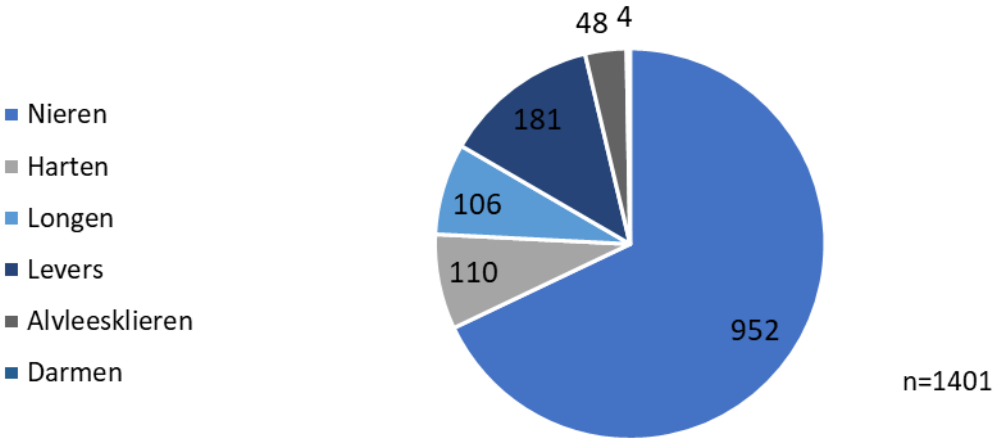
**TABEL V: ORGAANTRANSPLANTATIES IN BELGIË IN 2020**




### *1.3.3 Belgen op de transplantatiewachtlijst*

Eind 2020 stonden 1350 Belgische patiënten op de transplantatiewachtlijst voor 1401 organen: 952 nieren, 110 harten, 106 longen, 181 levers, 48 alvleesklieren en 4 darmen (zie tabel VI). Hiervan registreerden 962 Belgische patiënten zich in 2020 op de wachtlijsten (21). België is dus (nog) absoluut niet zelfvoorzienend.

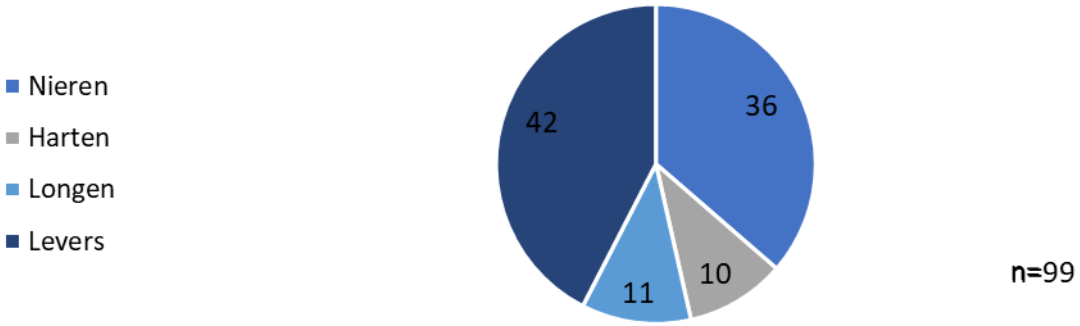
**TABEL VI: WACHTLIJST VOOR ORGAANDONATIE IN BELGIË EIND 2020**



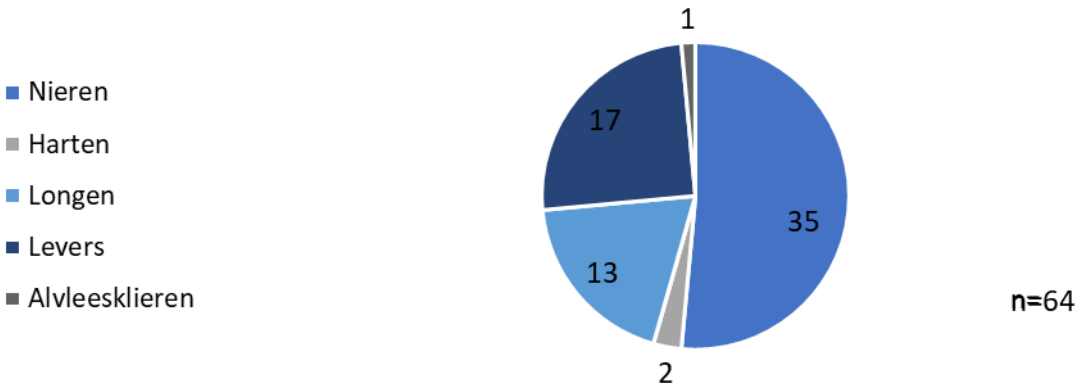

De gemiddelde wachttijd voor een hart-, long- of levertransplantatie bedraagt in België zes tot twaalf maanden. Het wachten op een nier duurt vier keer langer: gemiddeld twee tot vier jaar. Deze wachttijd hangt o.a. af van de urgentiegraad (dus ernst van de aandoening), beschikbaarheid van een donororgaan, … (cfr. infra). Het verschil in wachttijd is te verklaren omdat nierdialyse een vervangtherapie is voor nierfalen. Voor de andere organen bestaat geen tussentijdse oplossing ter vervanging, waardoor de patiënt die niet tijdig een donororgaan krijgt, overlijdt op de wachtlijst (6, 26).

In 2020 overleden 94 patiënten, die op de wachtlijst geregistreerd stonden voor 99 organen: 36 nieren, 10 harten, 11 longen en 42 levers (zie tabel VII). Daarnaast werden 58 patiënten tijdens het wachten op 64 organen (35 nieren, 2 harten, 13 longen, 17 levers en 1 alvleesklier) te ziek om orgaanontvanger te worden (zie tabel VIII) (21).

**TABEL VII: MORTALITEIT OP WACHTLIJST VOOR ORGAANDONATIE IN BELGIË IN 2020**




**TABEL VIII: BELGISCHE WACHTLIJSTPATIËNTEN TE ZIEK VOOR ORGAANDONATIE IN 2020**




## *1.4 De praktische kant van orgaandonatie*

De donatieprocedure is absoluut teamwerk tussen artsen van verschillende specialismen, verpleegkundigen en de lokale transplantatiecoördinator(en). De logistiek en organisatie zijn zeer complex, waardoor het efficiënt is dat de leiding van het dossier genomen wordt door de transplantcoördinator. Hij neemt kennis van het dossier van de (potentiële) donor waaronder de parameters, voorgeschiedenis, medicatie, bloedresultaten, … Hij is de link tussen de medische teams die het orgaan wegnemen en transplanteren, rekruteert het nodige medische personeel, zorgt voor een beschikbare operatieruimte, organiseert het transport en staat in contact met Eurotransplant (6, 17, 27, 28).

Een heel andere belangrijke functie is de ondersteuning van de donorfamilies op informatief en emotioneel vlak. Enkele weken na de donatie zullen de nabestaanden van de donor geïnformeerd worden over hoe het met de orgaanontvangers gaat. Deze coördinator is verder ook contactpersoon tussen de (familie van de) ontvanger en de nabestaanden van de donor via brieven, die hij naleest, indien nodig anonimiseert en correct bezorgt. Verder is er ook nog tijdsdruk. Het hart kan slechts 4-6 uren na oxygenatie bewaard worden, longen 4-10 uren, darmen 6-10 uren, de lever en alvleesklier 12 uren en de nieren tot 24-48 uren (6, 17, 27, 28).

Na het vaststellen van hersendood/overlijden dienen er trouwens geen kosten meer betaald te worden door de nabestaanden van de donor. De prestaties bij de donor worden gedragen door de mutualiteiten van de ontvangers (of evt. RIZIV) (7, 29).

Verder wordt het lichaam van de donor na de donorwegname-operatie esthetisch dichtgenaaid en kan het daarna naar het mortuarium. De crematie, begrafenis en uitvaart hoeven niet uitgesteld te worden vanwege de donorprocedure (28).

Acht Belgische ziekenhuizen zijn geregistreerd als transplantatiecentra (met elk minstens één transplantatiecentrum): UZ Gent, UZ Leuven, UZ Antwerpen, CU St-Luc, Erasmusziekenhuis Brussel, CHU Luik, Academisch ziekenhuis VUB Jette en OLV Aalst (enkel voor harttransplantaties). Alle andere ziekenhuizen voeren geen transplantaties uit, maar identificeren wel mogelijke donoren. Twee derde van de overleden donoren komt immers uit deze centra (30).

## 2. Wetgeving

In België is orgaandonatie en -transplantatie sinds 1986 wettelijk vastgesteld in de 'Wet betreffende het wegnemen en transplanteren van organen'. Deze wetgeving hanteert het 'opt-out' principe, m.a.w. een veronderstelde toestemming. Elke meerderjarige Belg (in het bevolkingsregister) of persoon die meer dan zes maanden in het vreemdelingenregister is ingeschreven wordt verondersteld een potentiële donor te willen zijn tenzij er tijdens zijn leven verzet werd geuit. Dit verzet is kosteloos en kan formeel worden aangetekend als een weigering tot orgaandonatie in het nationaal register. De wet bepaalt verder ook dat informele wijzen van verzet van de mogelijke donor moeten gerespecteerd worden. Artsen informeren hiernaar bij de nabestaanden indien er geen formele toestemming of verzet in het nationaal register terug te vinden is (1). Personen die korter dan zes maanden in het bevolkingsregister noch in het vreemdelingenregister vermeld staan, moeten hun akkoord voor afname expliciet hebben uitgedrukt (31).

Elke meerderjarige persoon met Belgische identiteit of meer dan zes maanden in het vreemdelingenregister is geregistreerd, kan via het gemeente-/stadhuis van zijn domicilie zijn uitdrukkelijke toestemming of verzet aantekenen (zie bijlage I) (1, 2, 32). Vanaf 01/07/2020 werd dit uitgebreid en kan men zich via de identiteitskaart of Itsme zelf digitaal registreren via https://mijngezondheid.belgie.be/#/(zie bijlage II). De registratie kan sinds diezelfde datum ook via een erkende huisarts waarmee hij een therapeutische relatie heeft, en dit via de Orgadon-applicatie (zie bijlage III). Hierna wordt een ontvangstbevestiging verkregen (1, 2, 33, 34). Vanaf eind april 2022 is deze procedure vergemakkelijkt en kan men via een eenvoudigere wijze zijn keuzes m.b.t. orgaandonatie doorgeven via https://www.klikvoororgaandonatie.be (zie bijlage IV) (35).
Voor minderjarigen met Belgische identiteit of die meer dan zes maanden in het vreemdelingenregister zijn geregistreerd kan deze beslissing ook formeel worden geuit. Dit kan samen met of door één van de ouders of voogd, afhankelijk of dit kind of deze jongere in staat is zijn wil te uiten. Hetzelfde geldt voor iemand die wegens zijn geestestoestand niet in staat is zijn wil te doen kennen. Dan zal een evt. formele toestemming of verzet door zijn wettelijke vertegenwoordiger kunnen worden uitgedrukt. Als er een formeel standpunt werd uitgedrukt voor of door een minderjarige, zal dit geannuleerd worden op diens achttiende verjaardag. Er wordt hem dan per post verzocht, zo hij dat wenst, (opnieuw) een keuze te maken. Indien er geen nieuwe wilsverklaring wordt geregistreerd, zal het principe van veronderstelde toestemming van kracht gaan (1, 2).

Verder werd ook wettelijk vastgesteld dat donaties van organen onbetaald, vrijwillig en met respect voor het lichaam en bezorgdheid voor de gevoelens van de familie dienen te gebeuren. Er is een verbod op orgaanhandel. De identiteit van de (nabestaanden van de) overleden donor en de ontvanger zullen niet aan elkaar medegedeeld worden. Ook moet het overlijden van de donor door drie artsen, zonder link met de ontvanger of het prelevatie- of transplantatieteam, worden vastgesteld en bevestigd volgens de recentste stand van de wetenschap in een proces-verbaal. Ten slotte staat beschreven wat er dient te gebeuren bij een gewelddadige dood of wanneer de

doodsoorzaak onbekend of verdacht is en hoe de karakterisatie van de donor en organen, alsook de toewijzing van organen dient te gebeuren (1).

## 3. Eurotransplant

Eurotransplant is een internationaal non-profit organisatie, waaraan België, Nederland, Luxemburg, Duitsland, Oostenrijk, Slovenië, Kroatië en Hongarije samenwerken (populatie: 137 000 000 burgers). Deze organisatie is verantwoordelijk voor de mediatie en allocatie van de orgaandonatieprocedure. Het doel van Eurotransplant is een optimaal gebruik van de beschikbare donororganen (en -weefsel) door de best mogelijke match te vinden tussen donororganen en wachtenden op de transplantatielijst (36, 37).

Reeds meer dan vijftig jaren (sinds 1967) faciliteert Eurotransplant de allocatie (i.e. verdeling of toewijzing) van donororganen over de grenzen heen op medische en ethische gronden. Dit allocatiesysteem is objectief, reproduceerbaar, transparant en valide (37, 38).
Alle wachtenden zijn per orgaan geregistreerd op een centrale database met vermelding van de relevante karakteristieken. Als een donor beschikbaar is, worden diens karakteristieken eveneens genoteerd. Dankzij een gesofisticeerd computerprogramma wordt zo een 'match lijst' geproduceerd op basis van allocatieregels. Er wordt rekening gehouden met de bloedgroep, overeenkomst van het weefsel en orgaanspecifieke factoren zoals lichaamsbouw of leeftijd. Eveneens wordt er belang gehecht aan de periode op de wachtlijst, relatieve urgentiestatus, ernst van de aandoening en overlevingskans na transplantingreep. Verder spelen internationale akkoorden, nationale regelgeving en de orgaanbalans een rol (37, 38)..
Zo is er een zeer grote pool van donors en ontvangers waarbij de best mogelijke match gevonden wordt, wat het risico op afstoting vermindert en de overleving en levenskwaliteit verbetert. Indien een patiënt een groot risico heeft om op zeer korte termijn te sterven zonder donororgaan, wordt die gecategoriseerd als 'high-urgency'. Zo krijgt die een hogere ranking op de wachtlijst en heeft hij sneller kans op een donororgaan. Kinderen krijgen tevens een speciale ranking aangezien een goede orgaanfunctie essentieel is voor hun groei en ze minder kans hebben om een goede match te vinden (37, 38).

Eurotransplant (en bij uitbreiding het hele orgaansysteem) is gestoeld op solidariteit. Een systematische weigering om orgaandonor te zijn (of een familielid orgaandonor te laten zijn) zou de houdbaarheid van het hele systeem bedreigen (37, 38).

Eurotransplant heeft daarnaast een onderzoekscentrum dat kennis verzamelt en verdeelt, alsook een platform voor het delen van deze informatie (37).

## 4. Tekort aan organen

76,7% zou een orgaan accepteren in geval van orgaanfalen (39), doch lijkt een orgaan doneren minder populair. Slechts 413374 van de ongeveer 11,5 miljoen Belgen hebben in 2020 uitdrukkelijk toestemming gegeven tot en 214225 uitdrukkelijk verzet getekend tegen orgaandonatie. Dit is resp. 4,5% en 2,4% (24).

In alle andere gevallen worden de nabestaanden van de potentiële donor geconsulteerd alvorens een definitieve beslissing wordt gemaakt, ook al werkt de Belgische wetgeving met een veronderstelde toestemming! In theorie dient aan hen gevraagd te worden of zij weet hebben van een evt. geuit verzet bij de potentiële donor, waarbij de mening van de nabestaanden zelf er niet zou mogen toe doen. In de praktijk is dit moeilijker en worden de wensen van de familie gerespecteerd indien de uitdrukkelijke toestemming van de overledene nergens fysiek te vinden is of als iemand (al

dan niet terecht) beweert kennis te hebben van een informeel verzet (7, 8, 13, 19, 40). In 1998 gebeurde zo'n verzet door 23% van de nabestaanden van een mogelijke donor, in 2010 bij 12%. Enerzijds is het maken van deze moeilijke beslissing voor een naaste op een moment van verdriet en rouw niet evident, en zou voorkomen kunnen worden door een registratie. Anderzijds gaan daar zo'n weigeringen vele bruikbare donororganen verloren i.p.v. mogelijks een beter leven te geven aan patiënten op de wachtlijst. Om nabestaanden dit dilemma te besparen en zeker te zijn dat je wensen nageleefd worden, is het zeer belangrijk dat men uitdrukkelijke toestemming of verzet registreert en/of mededeelt aan nabestaanden (12, 13, 18, 36, 40).

Het aantal wachtenden op de transplantatiewachtlijst en de gemiddelde wachttijd groeit jaarlijks wegens de stijgende doeltreffendheid van de zorg, alsook wegens de vergrijzing en het hoger percentage mensen met zwaarlijvigheid, diabetes en alcoholmisbruik, allen geassocieerd met meer orgaanfalen (5, 12, 15, 36, 41-45). Deze ongezondere levensstijl zorgt daarbovenop voor een reductie van bruikbare donororganen en een verminderde kwaliteit van donororganen waardoor er meer vraag naar retransplantaties is (12, 42). De COVID-19-pandemie reduceerde daarboven ook de donorpool (12). Verder zijn er ook meer potentiële ontvangers doordat er meer mensen geholpen kunnen worden door de verbeterde transplantatietechnieken en medicatie (26). Het probleem van organentekort wordt dus groter en groter. Wereldwijd bedraagt het aantal orgaantransplantaties minder dan 10% van de globale noden (14)!

Een verminderen van het organentekort zou niet enkel vele overlijdens op de wachtlijst voorkomen, maar ook enorm kostenbesparend zijn voor de maatschappij (4, 8-10, 12, 14, 43). Er zou minder arbeidsongeschiktheid en minder dure behandelingen (zoals medicatie, hospitalisaties en bij uitstek nierdialyse) nodig zijn (12, 14, 43).

Van één donor kunnen vaak twee tot vier organen gedoneerd worden, soms zelfs tot acht. Eén donor kan dus mogelijks acht levens redden, en dit desondanks 94 wachtenden op de wachtlijst in 2020 stierven (6, 21)! Transplantatiecentra stellen daarnaast vaak vast dat sommige minderheidspatiënten langer moeten wachten op een geschikt donororgaan aangezien er heel weinig donoren zijn met dezelfde etnisch-culturele achtergrond. Zo is bij hen ook de mortaliteit op de wachtlijst hoger, de slaagkans van de operatie zelf kleiner en het risico op afstoting groter (46).

Het organentekort kan op verschillende redenen verminderd worden. Vooreerst kan de maatschappij of gezondheidszorg ervoor zorgen dat er minder patiënten op zo'n transplantatielijst zouden staan. Vele chronische ziekten zijn het gevolg van een ongezonde levensstijl en zijn dus te voorkomen, zo zouden er minder mensen op de transplantatielijst staan en zou de kwaliteit van de donoren verbeteren (4, 7, 8, 10, 12, 16, 40, 47).
Daarnaast zijn er eigenlijk wel voldoende potentiële donoren, maar gaan er velen verloren. Dit komt o.a. omdat patiënten verzet aantekenden of niet toestemden (soms t.g.v. onjuiste vooroordelen, angst, religie, onwetendheid en/of er nooit aan gedacht te hebben). Ook weigert familie af en toe (soms ondanks dat de potentiële donor eigenlijk wel orgaandonor wou zijn, door onjuiste vooroordelen of de emoties van zo'n moment). Ten slotte is er soms onvoldoende begrip van de term hersendood of kan een donatie niet doorgaan omwille van medische redenen (4, 7, 8, 10, 15, 16, 40, 47, 48). Medische redenen zijn bijvoorbeeld kanker of sommige infecties bij de donor of de omstandigheden van het overlijden. Als het hart en de bloedsomloop onomkeerbaar en te lang stil zijn gevallen, lopen de organen onherstelbare schade op en worden ze onbruikbaar voor donatie. Hoge leeftijd is geen contra-indicatie. Alles hangt namelijk af van de staat van de organen (6).
Een conversieratio (hoe vaak minstens één orgaan bekomen is voor transplantatie van een in aanmerking komend overlijden) van 41,7% voor DBD en 7,9% voor DCD tussen 2010 en 2014 in België wijst op veel ruimte voor verbetering. Na DBD en DCD werden resp. 12,9% en 24,6% van de potentiële donoren niet geïdentificeerd (vooral buiten intensieve zorgen), bij resp. 10,9% en 24,0%

waren er medische contra-indicaties, resp. 15,4% en 4,0% van de families uitten verzet, resp. 2,4% en 0,6% van de patiënten hadden zich verzet en bij resp. 0,6% en 2,8% waren er logistieke problemen (7, 14).
Sensibilisatie en educatie van het publiek (via scholen, media, …) en zorgverleners kan mogelijks meer burgers en familie toestemming laten geven door angst, onwetendheid en foutieve vooroordelen weg te nemen (5, 12, 14, 43).
Ook kan het aantal potentiële donoren vergroot worden door minder donoren te excluderen (expanded criteria donors, bv. qua comorbiditeiten zoals hypertensie of suikerziekte, hoge leeftijd, infecties, kanker, …) en ervoor te zorgen dat de donorcoördinator of arts een juistere evaluatie kan maken m.b.t. de medische geschiktheid van de donor (12, 14, 43, 45).
Ten slotte kan mogelijks een 'beloning' voorzien worden voor nabestaanden (bv. financieel of symbolisch) of kan er voorrang op de transplantlijst verkregen worden voor patiënten die zich zelf uitdrukkelijk registreerden of voor de nabestaanden van orgaandonoren (13, 43, 49, 50).

Zowel lokale, regionale en nationale initiatieven van de Belgian Transplantation Society (BTS) met de transplantcoördinatoren als het nationale sensibiliseringsprogramma BELDONOR (met o.a. het GIFT-project) proberen de conversieratio te verbeteren (7). Beldonor is sinds 2005 een Belgische campagne ter bewustmaking van orgaandonatie, georganiseerd door FOD Volksgezondheid. Zij organiseren tal van acties en activiteiten ter sensibilisatie. Zo rijdt sinds eind 2015 de 'Federal Truck' in België rond om het grote publiek waaronder studenten van de derde graad basisonderwijs t.e.m. derde graad secundair onderwijs te sensibiliseren en informeren. Gedurende vier jaar hebben zij meer dan 1000 uren sensibilisatie gegeven in 136 steden en aan meer dan 19.000 studenten. Zij trachten educatief te zijn met interactieve spelen en tablets, alsook de dialoog te openen met o.a. een babbelbox en gesprekken met mensen met een donororgaan. Zo willen ze burgers aanmoedigen tot een uitgebreide open discussie op scholen en binnen het gezin (51-53). Het GIFT-project richt zich op ziekenhuizen opdat potentiële orgaandonoren beter opgespoord, beheerd en gesignaleerd zouden worden voor transplantatiecentra. Ziekenhuizen worden dankzij dit project beter ondersteund door een 'lokale coördinatiefunctie orgaandonatie', krijgen bijscholingen en werken beter samen met transplantatiecentra. Ten slotte wordt de activiteit m.b.t. orgaandonatie beter gemonitord en gebrieft naar FOD Volksgezondheid (54, 55).

# 5. Vraagstellingen

## *5.1 Hypotheses*

Een hypothese is dat patiënten niet voldoende op de hoogte zijn van de mogelijkheden voor registratie, wetgeving en kennis over orgaandonatie na overlijden. Daarnaast wordt er verondersteld dat sommige patiënten hun mening over orgaandonatie vormen op basis van enkele onjuiste standpunten. Een andere hypothese in dit onderzoek is dat er weinig patiënten hun opinie in verband met orgaandonatie registreren, en dat dit verschil mogelijks gekoppeld kan worden aan sommige patiëntenkenmerken.

## *5.2 Onderzoeksvragen*

In dit onderzoek komen volgende vragen aan bod:
1. Hoeveel en om welke redenen gaven patiënten officieel toestemming voor of verzet tegen de post-mortem donatie van hun organen voor transplantatie?
2. Wat is de kennis van het wegnemen van organen na overlijden voor therapeutische doeleinden (transplantatie) bij de patiënten?
3. Wat zijn de standpunten over post-mortem orgaandonatie voor transplantatie bij de patiënten?

4. Welke verbanden zijn er tussen bepaalde patiëntenkenmerken en de evt. registratie, kennis en standpunten over orgaandonatie na overlijden voor transplantatie?

## *5.3 Doelen van dit onderzoek*

Door dit onderzoek wordt de aandacht op orgaandonatie gevestigd. Hierdoor zullen patiënten hierover hopelijk het gesprek aangaan, en breder misschien zelfs meer initiatief nemen om op de hoogte te zijn over hun eigen gezondheid en wilsverklaring. Eveneens wordt een beeld geschetst van de huidige situatie. Daarnaast wordt getracht een indruk te krijgen vanop welke vlakken de arts de patiënt verder kan sensibiliseren/informeren omtrent dit onderwerp op basis van o.a. hun kennis, welke vooroordelen en misvattingen het hardst leven onder de patiënten, ...

# Materialen en methodes

## 1. Protocol

### *1.1 Onderzoeksdesign*

Het betreft hier een prospectief observationeel explorerend onderzoek. Dit onderzoek zal gebeuren via afname van enquêtes bij de patiëntenpopulatie in twee praktijken in de Oost-Vlaamse gemeente Eksaarde (deelgemeente van Lokeren). Aan de hand van de vragenlijst (zie bijlage V) in de wachtzaal, via mail of op de praktijkwebsite zullen de patiënten een aantal vragen invullen over hun kennis van orgaandonatie na overlijden en hun standpunten hierover. Deze vragenlijsten zullen daarna verzameld en anoniem verwerkt worden via het statistisch programma SPSS.

### *1.2 In- en exclusievoorwaarden*

Voorwaarden voor inclusie zijn patiënten van minstens 18 jaar oud, die in het Belgische bevolkingsregister of langer dan zes maanden in het vreemdelingenregister zijn ingeschreven. Zij zullen gerekruteerd worden via een poster (zie bijlage VI) in de wachtzaal van de twee huisartspraktijken, via mail of via de praktijkwebsite. Bijgevolg zullen enkel wilsbekwame patiënten die de Nederlandse taal machtig zijn en in de omgeving van Eksaarde wonen, participeren.
Exclusievoorwaarden zijn bijgevolg minderjarigen, niet-Belgen en/of zij die minder dan een halfjaar in het vreemdelingenregister zijn ingeschreven.

### *1.3 Verloop van het onderzoek voor de patiënt*

Alvorens deel te nemen aan dit onderzoek, zal elke patiënt het informatie- (zie bijlage VII) en toestemmingsformulier (zie bijlage VIII) doornemen. Pas daarna zullen zij de vragenlijst invullen. Zoals te zien in het toestemmingsformulier, kan de patiënt anoniem aangeven meer info over orgaandonatie, de juiste antwoorden op deel 3 van de enquête en/of de resultaten van deze masterproef te ontvangen. Dit zal ik respectievelijk versturen als een folder (zie bijlage IX), ingevulde enquête/vragenlijst (zie bijlage X) en kopie van mijn masterproef.

Een kleine opmerking dient gemaakt te worden bij de correcte antwoorden van deel 3 van de vragenlijst. Daar werd genoteerd dat er online geregistreerd kan worden voor orgaandonatie via www.mijngezondheid.be, wat juist is. Dit was ook volledig op het moment van het begin van mijn enquête. Op heden is dit niet meer volledig aangezien eind april 2022 de website www.klikvoororgaandonatie.be werd gelanceerd (35).

## 2. Goedkeuring door het ethische comité

Alvorens dit prospectief observationeel explorerend onderzoek te beginnen werd dit voorgelegd aan de onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis te Gent en daarna goedgekeurd op 16/04/2021 (zie bijlage XI). Deze masterproef werd uitgevoerd volgens de richtlijnen van ICH/GCP, opgesteld in de verklaring van Helsinki ter bescherming van individuen deelnemend aan klinische studies.

## 3. Literatuurstudie

Essentieel voor het schrijven van een masterproef is een uitgebreide literatuurstudie. Meermaals werden de databanken PubMed, Web of Science, Embase, Google Scholar en Cochrane Library

geraadpleegd om de nodige literatuur op te zoeken en dit tussen oktober 2020 en december 2021. Zo werden ook de meest recente artikels gescreend om te kunnen lezen en eventueel weerhouden. Volgende belangrijkste MeSH- of Emtree-termen (in PubMed resp. Embase) werden onderling gecombineerd: Health Knowledge, Attitudes, Practice; Organ Transplantation; Tissue and Organ Procurement en Tissue Donors. Verder gebruikte ik ook deze MeSH-termen: Belgium; Delivery of Health Care, Integrated; Health Behavior; Health Education; Health Policy; Health Services Needs and Demand; Physicians, Primary Care; Presumed Consent; Public Opinion; Surveys and Questionnaires; Tissue Preservation en Waiting Lists. Daarnaast werden soms ook de geciteerde en verwante artikelen nagelezen en werd, uitgaande van de referenties van de initiële artikels, de sneeuwbalmethode gebruikt.

De eerste stap bij de selectie van de literatuur werd er gescreend op basis van titel en abstract. De irrelevante, niet volledig beschikbare (ondanks zoektocht in de UGent databank) en/of niet beschikbare artikelen (origineel of vertaald) in het Engels, Nederlands of Frans werden afgekeurd. Duplicaten werden ook niet weerhouden. De rest werd vervolgens behouden voor verder nazicht, i.e. een screening van de volledige tekst op relevantie. Hierbij werd gekeken naar soort onderzoek (setting), in- en exclusiecriteria, jaartal van publicatie, de grootte en onderzoeksvraag van de studie, evt. biases, land van onderzoek, Impact Factor van het tijdschrift, enzovoort.

Overigens werd er ook gezocht naar de relevante wetteksten, de site van Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu, Eurotransplant, De Maakbare Mens vzw en Over Leven Door Geven.

Voor de uiteindelijke lijst van geselecteerde artikels wordt verwezen naar ‘Referentielijst’.

# 4. Digitalisering en verspreiding van de vragenlijsten

De papieren vragenlijst werd gedigitaliseerd via REDCap. REDCap is een veilige internetapplicatie voor het bouwen en genereren van online vragenlijsten en databases, vnl. voor onderzoeksdoeleinden. REDCap wordt door UGent en UZ Gent gratis ter beschikking gesteld voor diens onderzoekers, en wordt ondersteund door de HIRUZ (Health, innovation and research institute) Data Management Unit (56).
Alvorens dit een REDCap-project te maken, diende een online Project Coordinator training doorlopen te worden. Nadien werd de vragenlijst gedigitaliseerd met identiek dezelfde secties en vragen als op papier. Als bijkomende optie werd er met branching logic gewerkt, waarbij het verschijnen van sommige vragen afhankelijk was van het al dan niet geven van een bepaald antwoord op een vorige vraag. Om de vragenlijst te starten diende de patiënt akkoord te zijn met de voorwaarden op het toestemmingsformulieren en dit aan te vinken, alsook een Google reCAPTCHA feature aanduiden.

De verspreiding van de vragenlijst gebeurde op verschillende manieren.
De afgedrukte enquête, goedgekeurd door het ethisch comité (cfr. supra), werd begin april 2022 verspreid over de drie wachtzalen van de netwerkpraktijk ‘Huisartsenpraktijk Eksaarde’. De vragenlijsten, samen met informatie- en toestemmingsformulieren, waren vrijblijvend beschikbaar gedurende drie maanden. Verder werden enkele balpennen ter beschikking gesteld en hing de poster in de wachtzaal (zie bijlage VI). Ten slotte werden er per wachtzaal 2 kartonnen deponeerdozen (één voor de vragenlijsten, één voor de toestemmingsformulieren) geplaatst, opdat de anonimiteit van de ingevulde vragenlijsten bewaard zou blijven. Patiënten, die tussen 01/04/2022 en 30/06/2022 de huisartsenpraktijk bezochten, hadden bijgevolg de keuze om op deze manier deel te nemen aan dit onderzoek.

Ook hadden de patiënten de optie om de vragenlijst online in te vullen via https://redcap.link/orgaandonatie. Deze hyperlink was te bereiken via een QR-code of door dit in de zoekbalk te typen of kopiëren. Zowel de hyperlink als de QR-code staan te lezen op de poster.
Verder werd tijdens sommige consultaties (als de werkdruk en context het toeliet) verwezen naar deze thesis en werd een papiertje met de hyperlink meegegeven (of hen verwezen naar de papieren versies in de wachtzaal).
Daarnaast was er een vermelding van mijn thesis op de website van de huisartsenpraktijk, nl. https://www.huisartsenpraktijkeksaarde.com/. Deze website wordt vaak geraadpleegd door patiënten om een online afspraak in te boeken of de contactgegevens van de praktijk op te zoeken.
Ten slotte werd er via REDCap op 05/04/2022 een e-mail verstuurd naar alle patiënten die via het agendasysteem Ringphone reeds digitaal een afspraak maakten bij één van de artsen uit de praktijk (zie onderstaande afbeelding I). Dit ging over 1560 unieke e-mailadressen, waarvan er 67 niet meer geldig bleken te zijn en vermoedelijk verschillende e-mailadressen aan ééndezelfde persoon gelinkt waren. Er werd gekozen om geen gepersonaliseerde hyperlink te includeren in de e-mail aangezien de anonimiteit dan potentieel in het gedrang kon komen.

AFBEELDING I: UITNODIGINGSMAIL MET TITEL 'GRAAG UW DEELNAME VOOR MIJN MASTERPROEF OMTRENT ORGAANDONATIE'

Beste patiënt

Ik ben Dr. Evelyn Vander Straeten, sinds 01/04/2022 HAIO (huisarts-in-opleiding) in de huisartsenpraktijk te Eksaarde. Om mijn opleiding tot huisarts te voltooien, heb ik uw* hulp nodig bij mijn masterproef.

Mijn masterproef gaat over de kennis en standpunten over orgaandonatie. Het zou een grote hulp zijn indien u volgende enquête anoniem zou willen invullen (6-7 minuten) via:
- https://redcap.link/orgaandonatie

-

- De papieren versies in de wachtzalen

Alvast heel erg bedankt!

Evelyn

# 5. Statistische analyse

Data werden verzameld via REDCap en nadien geëxporteerd naar Microsoft Excel en IBM SPSS Statistics v. 25 voor analyse.

Alvorens statistiek toe te passen werd de al dan niet normale verdeling van de variabele gecontroleerd met behulp van de Shapiro-Wilk normaliteitstest. Volgende statistische testen werden uitgevoerd: de Fisher's exact test, de Mann-Whitney U test, Kruskal Wallistest en de Spearmancorrelatie gebruikt. Er werd ook rekening gehouden met de Bonferroni-correctie.

Testresultaten werden als significant beschouwd wanneer de P-waarde gelijk of lager is dan 0,05.

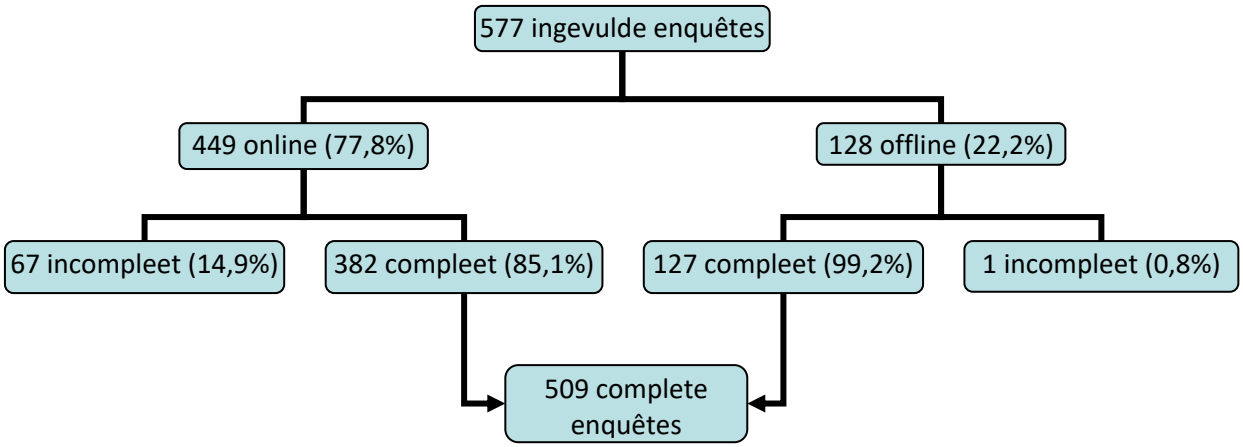
# Resultaten

## 1. Participanten

### *1.1 Aantal deelnemers en wijze van vragenlijstinvulling*

De elektronische vragenlijsten werden ingevuld via de hyperlink of QR-code en dit via de poster, uitnodigingsmail of verwijzing op de website. In totaal werd dit 449 keer ingevuld, waarvan 382 complete (85,1%) en 67 incomplete (14,9%) exemplaren. Daarnaast werden er 128 papieren enquêtes ingevuld, waarvan ze op één na vervolledigd werden (99,2%). Dit zorgt voor een totaal van 509 compleet ingevulde vragenlijsten, samengesteld uit 75% online en 25% offline exemplaren (zie flowchart I).

FLOWCHART I: FLOWCHART VAN DE DATAVERZAMELING

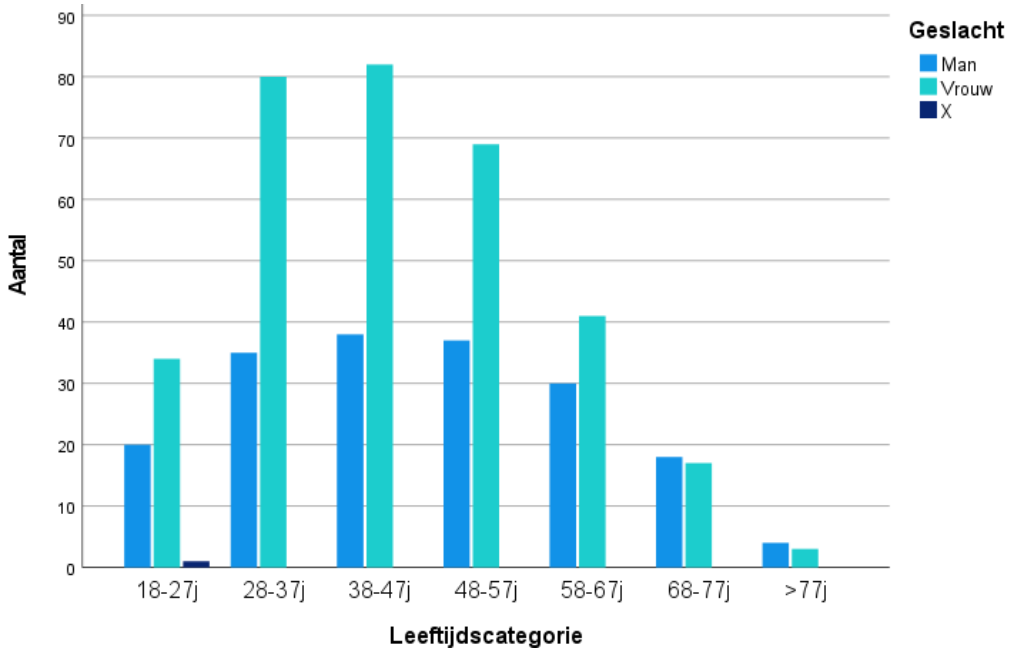



De rest van deze resultatensectie gaat enkel over de antwoorden van de participanten die de volledige vragenlijst (online of op papier) hebben ingevuld.

### *1.2 Demografische kenmerken*

De enquête werd ingevuld door 182 (35,8%) mannen, 326 (64,0%) vrouwen en 1 (0,2%) genderneutrale (X) persoon. De verdeling in leeftijdscategorieën gaat als volgt: 55 18- tot 27-jarigen (10,8%), 115 28- tot 37-jarigen (22,6%), 120 38- tot 47-jarigen (23,6%), 106 48- tot 57-jarigen (20,8%), 71 58- tot 67-jarigen (13,9%), 35 68- tot 77-jarigen (6,9%) en 7 personen ouder dan 77 jaren (1,4%). Dit is grafisch voorgesteld in tabel IX.

TABEL IX: GESLACHT EN LEEFTIJDSCATEGORIE VAN DE PARTICIPANTEN




Ook hun hoogst behaalde opleidingsniveau werd bevraagd: 17 (3,3%) behaalden als hoogste diploma datgene van lager onderwijs, 19 (3,7%) dat van 1e graad middelbaar onderwijs, 23 (4,5%) vervolledigde de 2e graad van het middelbaar onderwijs, 153 (30,1%) behaalde het diploma van 3e graad van het middelbaar onderwijs, 201 (39,5%) rondde een bachelor hoger onderwijs succesvol af en 96 (18,9%) behaalde een master hoger onderwijs.

Van alle deelnemers werken er 93 in de zorg (18,3%). De meesten zijn verpleegkundigen (35; 37,6%) en zorgkundigen (11; 11,8%). De anderen zijn ergotherapeuten (5; 5,4%), opvoed(st)ers (5; 5,4%), kinesitherapeuten (4; 4,3%), logistieke medewerkers in de zorg (3; 3,2%), medewerkers van de gehandicaptenzorg (3; 3,2%), psychologen (3; 3,2%), medische secretaresses (2; 2,2%), apothekers (1; 1,1%), logopedisten (1; 1,1%), medische laboraten (1; 1,1%) en vroedvrouwen (1; 1,1%). 18 anderen behoren tot de categorie overigen (coördinator lokaal dienstencentrum, crisismedewerker kinder- en jeugdpsychiatrie, begeleider, ICT, mobiel ambulante begeleidster, onderzoeker en doctor-assistent VUB in de palliatieve zorg, orthopedagoog, paramedisch, psychosociale begeleiding, tandartsassistente en verantwoordelijke van de kinderopvang).

Het christendom is de best vertegenwoordigde religie met 286 (57,7%) participanten, gevolgd door de islam (6; 1,2%) en het paganisme (1; 0,2%). Geen enkele deelnemer behoorde tot het jodendom of een andere godsdienst. Een grote groep van 203 personen (40,9%) is niet gelovig en beschouwt zichzelf als atheïst. Van de religieuzen wonen 112 (38,2%) personen nooit religieuze erediensten bij, 162 (55,3%) zelden (minder dan maandelijks), 9 (3,1%) geregeld (1-3x/maand), 6 (2,0%) vaak (minstens wekelijks) en 4 (1,4%) dagelijks.

Qua levensstijl zijn er 61 (12%) rokers, 134 (26,3%) ex-rokers en 314 (61,7%) personen die nooit gerookt hebben. De alcoholgewoontes zijn als volgt verdeeld: 58 (11,4%) deelnemers zijn geheelonthouders voor alcohol, 97 (19,1%) en 133 (26,1%) mensen drinken resp. minder dan 1 en enkele alcoholische standaardglazen per maand, 107 (21,0%) en 66 (13,0%) participanten drinken resp. 1 tot 3 en 4 tot 7 alcoholische standaardglazen per week, 27 (5,3%) en 17 (3,3%) individuen drinken resp. 8 tot 14 en 15 tot 21 alcoholische standaardglazen per week en 4 (0,8%) personen drinken meer dan 21 alcoholische standaardglazen per week. Ondergewicht (BMI<20 kg/m$^2$) is

aanwezig bij 41 (8,3%) personen, 233 (47,1%) deelnemers kennen een gezond gewicht (BMI 20-25 kg/m$^2$), 159 (32,1%) van hen zitten in de klasse overgewicht (BMI 25-30 kg/m$^2$) en 62 (12,5%) personen zijn obees (BMI >30 kg/m$^2$).

Volgende chronische aandoeningen werden aangeduid als aanwezig door de deelnemers: diabetes of suikerziekte (15; 2,9%), hypertensie of hoge bloeddruk (71; 13,9%), hypercholesterolemie of hoge cholesterol (80; 15,7%), kanker (8; 1,6%), een long- (15; 2,9%), lever- (1; 0,2%), darm- (10; 2,0%), nier- (7; 1,4%), hersen- (4; 0,8%) en/of hartaandoening (9; 1,8%). 348 (68,4%) personen gaven aan geen chronische aandoening te kennen.

Wie kent iemand die reeds een orgaantransplantatie kreeg? 5 (1,0%) personen kregen zelf reeds een orgaan. 13 (2,6%) en 21 (4,1%) van de deelnemers kent een resp. dicht of ver familielid als orgaanacceptor. 34 (6,7%), 9 (1,8%) en 79 (15,5%) weten van een resp. vriend, beroemdheid en/of kennis dat ze een transplantorgaan gekregen hebben. De meerderheid (350; 68,8%) kende niemand dat in het verleden een orgaantransplantatie kreeg.
De logische volgende vraag was of de deelnemer iemand kent die na zijn/haar overlijden zijn/haar organen doneerde voor transplantatie. 18 (3,5%) en 12 (2,4%) van de deelnemers kent een resp. dicht of ver familielid als orgaandonor. 16 (3,1%), 5 (1,0%) en 52 (10,2%) weten van een resp. vriend, beroemdheid en/of kennis dat ze een transplantorgaan gedoneerd hebben. De meerderheid (410; 80,6%) kende niemand die in het verleden een orgaan heeft gedoneerd.
Ten slotte gaven 210 (41,3%) van de participanten reeds bloed of plasma in het verleden, in tegenstelling tot de 299 (58,7%) anderen.

Deze demografische kenmerken zijn ook in een overzichtstabel (bijlage XII) weergegeven.

## *1.3 Aanvraag van extra informatie, de correcte antwoorden en/of de resultaten*

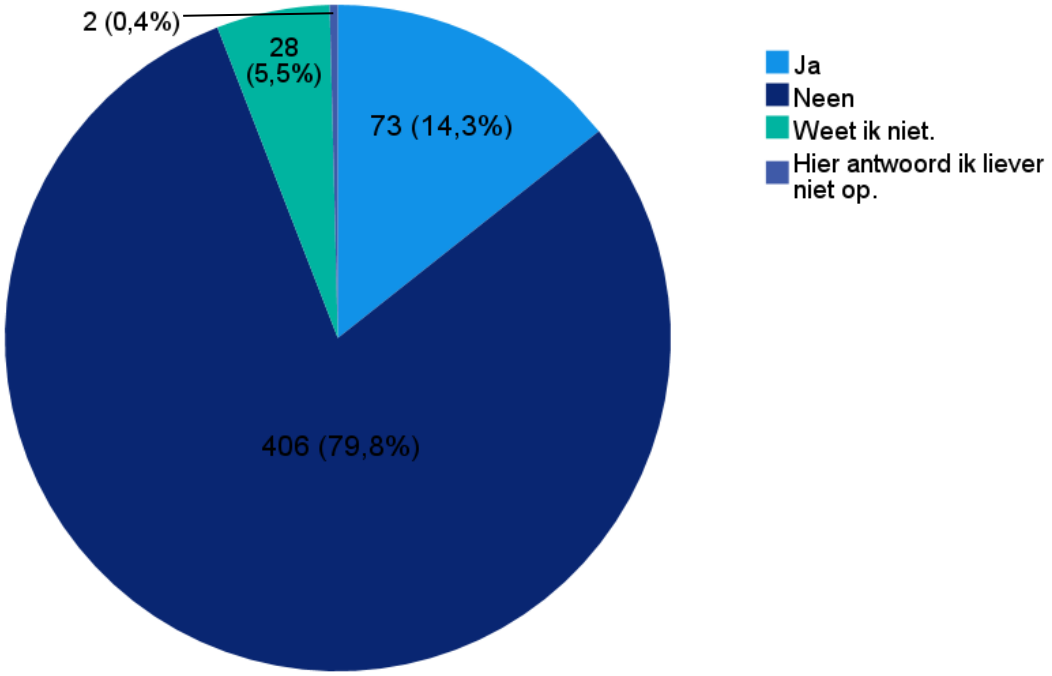
Op het einde van de vragenlijst hadden de participanten de mogelijkheid om extra informatie, de juiste antwoorden en/of het eindresultaat te vragen.
9 deelnemers vroegen om extra informatie, 10 om de juiste antwoorden en 20 om beide. Naar hen werd op de gevraagde manier (1 telefonisch, 5 via post, 33 elektronisch via e-mail en 1 via post en e-mail) resp. de informatiebrochure en het ingevulde deel 3 van de vragenlijst opgestuurd. Eén deelnemer stuurde een e-mail met enkele specifieke vragen over dit onderwerp. Eén andere participant gaf aan zelf een consultatie te maken om extra informatie te bekomen. Het eindresultaat werd door 15 patiënten verzocht, respectievelijk 12 via e-mail en 3 via post. Dit zal op het einde van dit onderzoek toegestuurd worden.

# 2. Een eventuele registratie of weigering

## *2.1 Registratie als orgaandonor?*

Er werd gevraagd of de deelnemer zichzelf heeft geregistreerd als orgaandonor, m.a.w. uitdrukkelijke toestemming heeft gegeven voor orgaandonatie. 'Ja' werd geantwoord door 73 (14,3%) personen. Meer (406; 79,8%) mensen hebben zich niet geregistreerd als orgaandonor. 28 (5,5%) deelnemers weten niet of ze zich hebben geregistreerd en 2 (0,4%) wenst hierop niet te antwoorden (zie tabel X).

TABEL X: ANTWOORDEN OP 'HEB JE JEZELF GEREGISTREERD ALS ORGAANDONOR? (= UITDRUKKELIJKE TOESTEMMING VOOR ORGAANDONATIE)'




Er werd ook naar de reden(en) van de registratie gepolst. De meesten (57; 63,3%) vinden dit een nobel en altruïstisch idee en zouden graag levens redden. Anderen (29; 32,2%) zijn van mening dat ze na hun overlijden toch niets meer met hun organen kunnen doen. Vier anderen (4,4%) typten een vrij antwoord, nl. 'Pure menselijkheid', 'Om andere mensen de kans te geven hun leven verder te zetten. Als ik er niet meer ben, wil ik dat ik anderen kan helpen. Dat is dan ook het laatste dat ik nog kan doen.', 'Mijn moeder wou het doen maar wist niet goed hoe (geen internet, ze was 65 toen ze stierf)' en 'Ik heb zelf orgaan (hart) gekregen'. De registratie gebeurde vnl. bij het gemeente- of stadsbestuur (47; 64,4%), daarnaast ook digitaal (16; 21,9%) of bij een arts (3; 4,1%). 7 anderen (9,6%) weten niet meer hoe ze zich geregistreerd hebben.

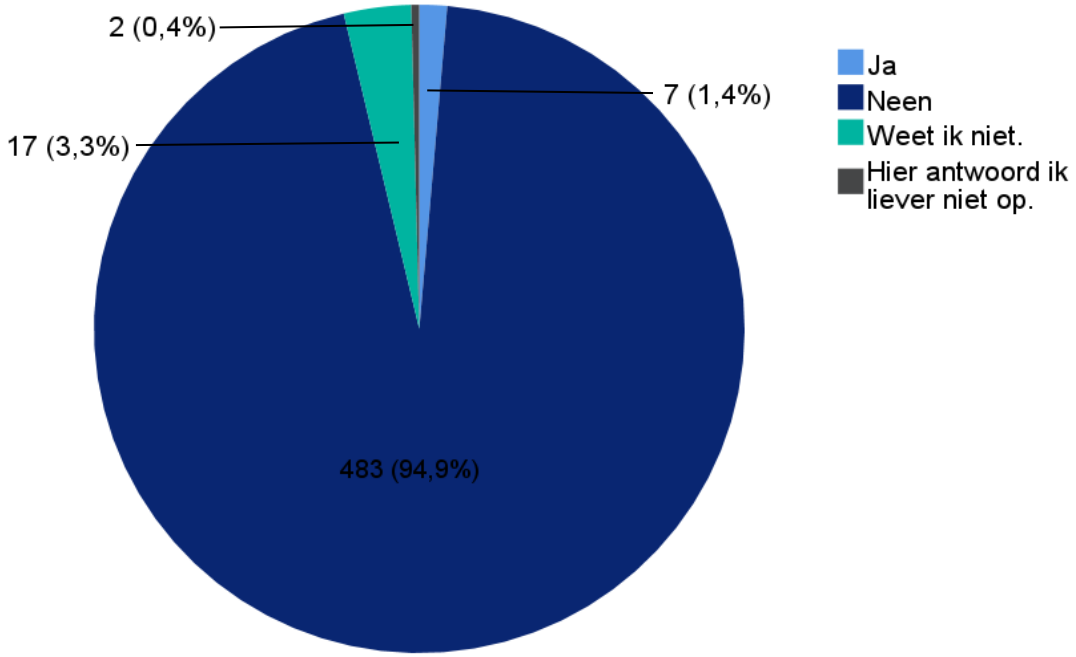
Een grote groep registreerde zich niet als orgaandonor, en dit om volgende redenen: 'ik denk dat ik sowieso orgaandonor ben' (162; 35,4%), 'ik heb er nog niet over nagedacht' (140; 30,6%), 'ik weet niet hoe het moet' (54; 11,8%), 'ik vind het een eng idee' (21; 4,6%), 'ik wist niet dat dat kon' (20; 4,4%), 'ik vind het praktisch niet gemakkelijk om dit te registreren' (11; 2,4%), 'ik wil mijn organen niet doneren' (9; 2,0%), 'ik wil dat mijn lichaam intact blijft' (8; 1,7%), 'ik wil dit mijn nabestaanden niet aandoen' (6; 1,3%) en 'uit religieuze redenen' (2; 0,4%). Een ander antwoord werd door 25 (5,5%) personen gegeven. Elf van hen geven aan dat ze het uitstellen en nog niet de tijd ervoor genomen hebben, maar dat het wel op de planning staat. Zes deelnemers denken niet meer in

aanmerking te komen door hun leeftijd, kanker, roken, een auto-immuunaandoening of een chronische aandoening. Twee personen geven aan dat erover nagedacht wordt. Iemand anders wil zijn/haar lichaam doneren aan de wetenschap en een andere deelnemer staat op de lijst voor kandidaat levende donatie (nier) voor een dicht familielid. Er werd ook door iemand aangehaald dat hij/zij angst heeft dat men niet voldoende lang zal proberen 'alles' voor hem/haar te doen. Daarnaast schreef iemand dat hij/zij niet overtuigd is dat men eender welke mens zou willen helpen met zijn/haar organen. Verder liet iemand zich ontmoedigen aangezien hij/zij reeds twee maal langs is geweest bij zijn/haar gemeentehuis en er telkens heel lange wachtrijen waren. Ten slotte gaf iemand geen verklaring.

## *2.2 Registratie als expliciet geen orgaandonor?*

Er werd uiteraard ook gevraagd naar een evt. weigering. Een absolute minderheid (7; 1,4%) heeft uitdrukkelijk verzet aangetekend tegen orgaandonatie. Een absolute meerderheid (483; 94,9%) daarentegen is niet geregistreerd als expliciet geen orgaandonor. 17 (3,3%) anderen weten het niet en 2 (0,4%) personen prefereren om hier geen antwoord op te geven. Dit werd grafisch voorgesteld in tabel XI.

TABEL XI: ANTWOORDEN OP 'HEB JE JEZELF GEREGISTREERD ALS EXPLICIET GEEN ORGAANDONOR? (= UITDRUKKELIJK VERZET VOOR ORGAANDONATIE)'




Van diegenen die zich registreerden als expliciet geen donor, gaven 2 (28,6%) personen aan dat ze dit hun nabestaanden niet willen aandoen. Twee anderen (28,6%) kiest voor een weigering uit religieuze redenen. Verder vond iemand (14,3%) orgaandonatie een eng idee. Ten slotte gaf 1 (14,3%) persoon aan zijn/haar organen niet te willen doneren en wilt niet dat eender wie zijn/haar organen krijgt en gaf iemand anders (1; 14,3%) aan zijn/haar organen niet wil doneren en dit zijn nabestaanden niet wil aandoen. Vier (57,1%) van hen liet dit registreren via hun gemeente-/stadsbestuur. De andere 3 personen (42,9%) daarentegen weten niet meer hoe ze deze voorkeur vastlegden.

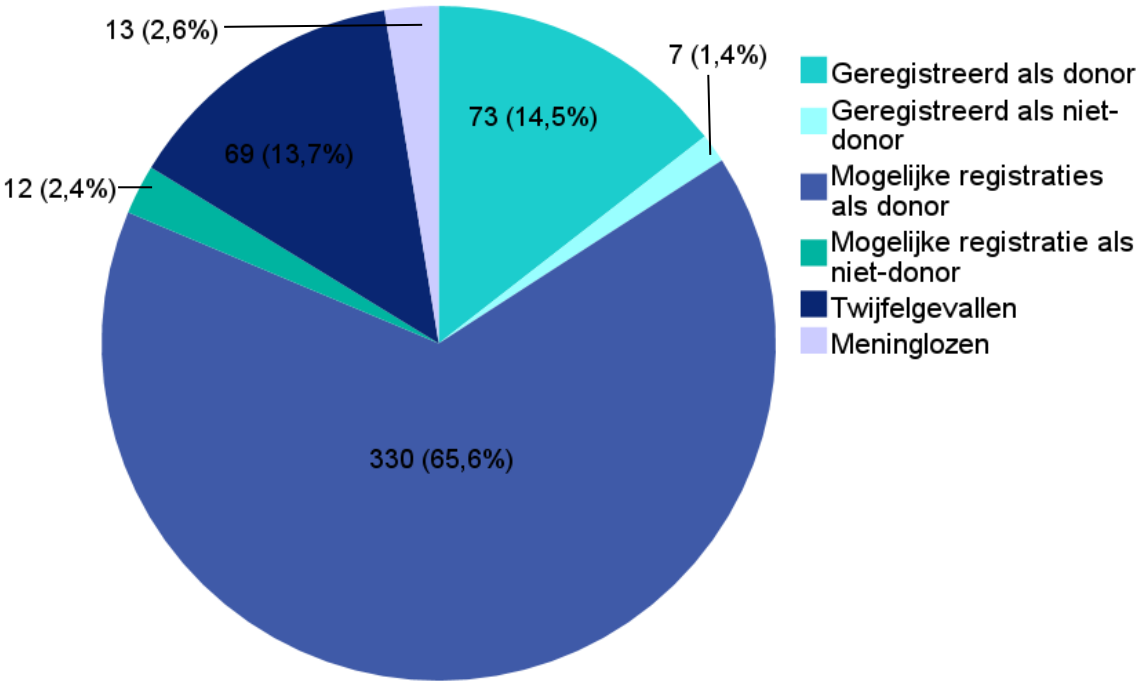
De grootste groep gaf aan niet uitdrukkelijk verzet hebben aangetekend tegen orgaandonatie. 266 (52,8%) geven als reden dat ze hun organen graag doneren. 139 (27,6%) deelnemers hebben er nog niet over nagedacht. 34 (6,7%) personen geeft aan niet te weten dat dat kon. 23 (4,6%) participanten

denken onterecht dat ze sowieso geen orgaandonor zijn als ze er niet expliciet akkoord over geven. 16 (3,2%) weet niet hoe zo'n registratie moet. 11 (2,2%) deelnemers vinden zo'n registratie praktisch niet gemakkelijk. 15 (3,0%) personen gaven een andere reden aan, nl. het uitstellen hiervan (1), geen zin om er zo ver in te gaan (1), bijgeloof (1), 'voor de nabestaanden' (1) of 'geen reden' (3). Iemand (1) wil zijn/haar lichaam doneren aan de wetenschap. Drie personen denken niet in aanmerking te komen, o.a. door kanker of een auto-immuunziekte. Iemand anders stond er nog niet bij stil en is zeker dat de nabestaanden actief weigeren. Een andere deelnemer geeft als reden dat de organen van zijn/haar 16-jarige overleden zoon niet bruikbaar waren wegens de vele medicatie, die hij gedurende 10 dagen voor zijn overlijden toegediend kreeg. Er werd ook door iemand geantwoord dat die persoon zich daar niet mee bezig houdt en zijn/haar organen wel wil doneren, maar wenst dat de wetgeving orgaandonatie verplicht maakt om de rompslomp te vermijden. Een laatste persoon geeft aan deze keuze categoriek te vinden en niet principieel tegen orgaandonatie te zijn.

## *2.3 Verschillende groepen*

Om samen te vatten hebben 73 deelnemers zich geregistreerd als donor, in tegenstelling tot 7 personen die zich uitdrukkelijk verzet hebben tegen donatie.
Zeer interessant is wat die anderen (niet-geregistreerden) overwegen. Meer dan drievierde (330; 77,8%) van hen overweegt om zich wel als orgaandonor te registreren, in tegenstelling tot 12 (2,8%) personen die zich eerder als expliciet geen donor zouden registreren. 69 (16,2%) personen weten het niet en zouden we de twijfelgevallen kunnen noemen. 13 (3,1%) anderen wensen zich niet te registreren, voor expliciet wel noch expliciet geen donor. 5 anderen laten we weg bij deze variabele aangezien ze telkens 'weet het niet' of 'hier antwoord ik liever niet op" geantwoord hebben en daar geen conclusies uit te trekken zijn.
Er zou dus kunnen gezegd worden dat 403 en 19 participanten een resp. positieve en negatieve attitude t.o.v. orgaandonatie kennen.
Dit is grafisch samengevat in onderstaand taartdiagram (tabel XII).

TABEL XII: VERSCHILLENDE GROEPEN I.K.V. REGISTRATIE



## *2.4 Correlatie van registratiekeuze met de demografische gegevens*

### 2.4.1 Geregistreerden als expliciet wel vs. geen donor

Zijn de demografische kenmerken in de groep van de geregistreerden als donor statistisch significant anders dan van de groep van de geregistreerden als expliciet geen donor?

De manier van invullen (p=0,139) en geslacht (p=0,261) verschilde niet significant. Ook was er geen significant verschil van ratio zorgpersoneel in beide groepen (p=1,000).
Het rookgedrag was statistisch significant, doch niet klinisch relevant, met meer rokers, meer niet-rokers en minder ex-rokers in de 'als donor geregistreerden'-groep.
Ook in leeftijdscategorie was het verschil niet significant (p=0,061), al was er een trend naar jongere personen in de 'als donor geregistreerden'-groep. Hetzelfde geldt voor het bevraagde alcoholgebruik (p=0,083) met een trend naar meer alcoholgebruik bij de expliciete donoren.
De geregistreerden voor donor zijn hoger opgeleid (p=0,002) en hebben een lager BMI (p=0,020). Er zijn meer atheïsten en minder moslims in de donorregistratiegroep (p<0,001), waarvan de religieuzen ook minder religieuze erediensten bijwoont (p=0=019).
Er waren geen personen met kanker of een lever-, nier- of hersenaandoening in één van beide groepen. Er was verder geen verschil in de ratio van personen met/zonder diabetes (p=0,312), hoge cholesterol (p=0,581), long- (p=0,243), hart- (p=0,243) of darmaandoening (p=1,000) tussen beide groepen. In de groep van 'expliciet donor' zijn er meer personen zonder chronische aandoening (p<0,001), alsook minder mensen met hoge bloeddruk (p=0,008).
Er is geen significant verschil bij het kennen van orgaanacceptoren of -donoren, alsook niet in het reeds gegeven hebben van bloed of plasma (p=1,000).

### 2.4.2 Positieve vs. negatieve attitude t.o.v. orgaandonatie

Zijn de demografische kenmerken in de groep van de personen met een positieve attitude (nl. de reeds geregistreerden als donor en de mogelijke donoren) anders dan zij met een negatieve attitude (nl. de reeds geregistreerden als niet donor en de mogelijke niet-donoren)?

De manier van invullen (p=0,564), leeftijd (p=0,658), opleidingsniveau (p=0,183) en ratio zorgpersoneel (p=0,141) verschilde niet significant.
Wel was er een trend naar meer vrouwen in de groep met een positieve attitude (p=0,093).
Qua religie waren er statistisch significant minder moslims in de groep van de positieve attitude, in tegenstelling tot meer atheïsten (p<0,001). De religiositeit maakte geen statistisch significant verschil (p=0,128).
Overige leefstijlgewoontes (roken: p=0,164; alcohol: p=0,395; BMI: p=0,293) en al dan niet hebben van een chronische aandoening bleken niet bepalend voor de attitude. Er is geen significant verschil bij het kennen van orgaanacceptoren of -donoren, alsook niet in het reeds gegeven hebben van bloed of plasma (p=0,104).

# 3. Kennis van orgaandonatie

## *3.1 Antwoorden op de kennisvragen*

Er werden 4 meerkeuzevragen gesteld waarin het mogelijk was om één of meerdere antwoorden aan te duiden.
Er werd 'Hoe kan iemand expliciet toestemming geven voor of verzet tekenen tegen orgaandonatie?' gevraagd. De foutieve antwoorden 'politie' en 'notaris' werden respectievelijk 2 (0,4%) en 21 (4,1%) aangeduid. De correcte antwoorden 'bij de huisarts', 'bij mijn stads-/gemeentebestuur' en 'online' werden resp. 86 (16,9%), 270 (53,0%) en 45 (8,8%) aangekruist. Van de 45 personen die wisten dat een digitale registratie ook kan, antwoordden 15 mensen dat dit via www.mijngezondheid.be kan, 2 anderen dachten via de leif-site en de 28 overgeblevenen wisten het niet. Meer dan éénderde (178 personen; 35%) heeft het antwoord 'weet ik niet' aangeduid.
Wat dient overeen te komen tussen orgaandonor en -acceptor? De meesten (390; 76,6%) hebben het juiste antwoord 'bloedgroep' aangeduid. 'Etniciteit', 'Geslacht' en 'Leeftijdscategorie' werden foutief resp. 9 (1,8%), 5 (1,0%) en 14 (2,8%) gekozen. 21% (107) van de deelnemers zijn van mening dat er niets hetzelfde moest zijn tussen orgaandonor en -acceptor.
Er werd gepolst naar welke organen kunnen getransplanteerd worden na het overlijden. Foute antwoorden waren de 'hersenen' en de 'maag', wat resp. door 34 (6,7%) en 125 (24,6%) werd gekozen. De juiste antwoorden 'hart', 'longen', 'lever' en 'nieren' werden vaak aangeduid, nl. resp. 482 (94,7%), 470 (92,3%), 449 (88,2%) en 469 (92,1%). 'Darmen' en 'Alvleesklier/pancreas' zijn ook juiste antwoorden, maar dit bleek minder gekend bij de participanten, resp. 84 (16,5%) en 172 (33,8%).
Welke organen minder geschikt zijn om te doneren, zijn 'organen die door ouderdom of ziekte zich in een te slechte staat bevinden'. Dit was geweten door 499 deelnemers (98,0%). Toch dachten 40 (7,9%) en 64 (12,6%) deelnemers dat organen van resp. kinderen (<18j) en ouderen (>65j) ook niet geschikt waren voor orgaandonatie.

Nadien werden 11 juist/fout-vragen gesteld. In de volgende tabel staan de stellingen met hoe vaak wel antwoord is gegeven. De antwoorden in het vet zijn de correcte antwoorden.

| Stelling | Juist | Fout | Weet het niet |
|---|---|---|---|
| Mijn nabestaanden worden vergoed als ik na mijn dood mijn organen zou doneren. | 2 (0,4%) | **364 (71,5%)** | 143 (28,1%) |
| De onderzoekskosten en operatieve ingreep zelf worden aangerekend aan de patiënt die de organen ontvangt. | **83 (16,3%)** | 92 (18,1%) | 334 (65,6%) |
| Je moet minstens 18 jaar zijn om hierover een legale wilsverklaring te kunnen registreren. | 352 (69,2%) | **20 (3,9%)** | 137 (26,9%) |
| Iedereen is orgaandonor tenzij er officieel verzet aangetekend werd. | **334 (65,6%)** | 55 (10,8%) | 120 (23,6%) |
| Zelfs als uw nabestaanden zich verzetten en u niet officieel uitdrukkelijke toestemming gaf voor orgaandonatie, is het legaal als artsen uw organen donoren. | **131 (25,7%)** | 175 (34,4%) | 203 (39,9%) |
| Ik kan mijn mening en eventuele registratie altijd nog veranderen. | **447 (87,8%)** | 5 (1,0%) | 57 (11,2%) |
| Naast organen kan ook ander weefsel of cellen getransplanteerd worden. | **363 (71,3%)** | 16 (3,1%) | 130 (25,5%) |
| Een orgaan kan maximum 3 uur uit een lichaam bewaard worden. | 158 (31,0%) | **57 (11,2%)** | 294 (57,8%) |

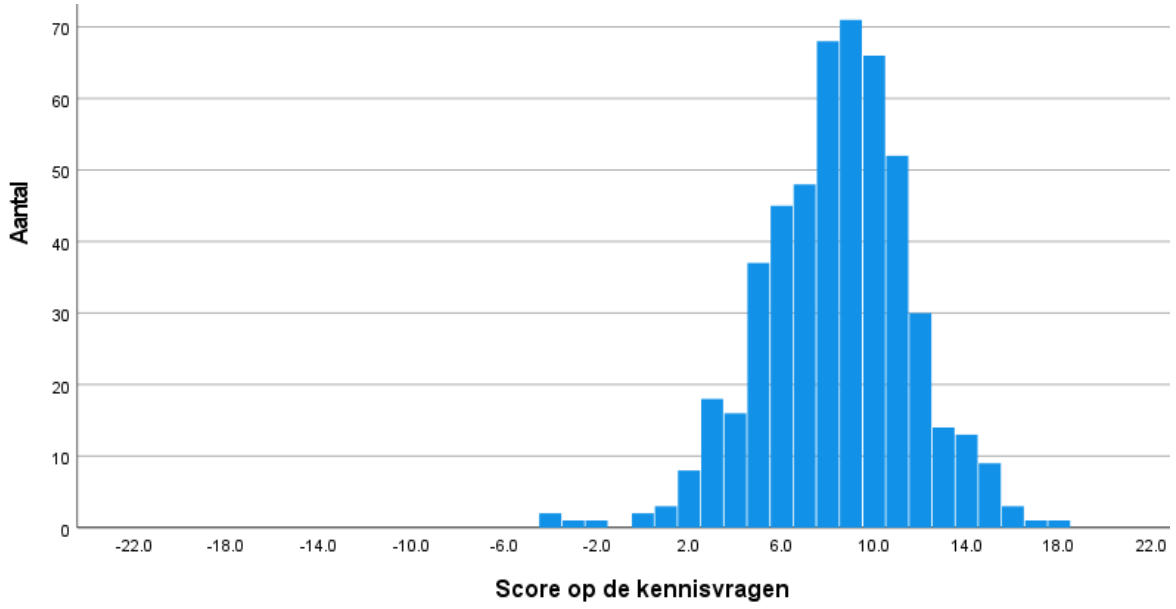
| | | | |
|---|---|---|---|
| Soms kan door de omstandigheden van het overlijden geen orgaandonatie plaatsvinden. | **425 (83,5%)** | 2 (0,4%) | 82 (16,1%) |
| Door orgaandonatie duurt het vaak langer vooraleer de uitvaart kan plaatsvinden. | 109 (21,4%) | **173 (34,0%)** | 227 (44,6%) |
| Orgaandonatie kan ook na euthanasie. | **198 (38,9%)** | 34 (6,7%) | 277 (54,4%) |

## *3.2 Score*

Bovenstaande kennisvragen werden als volgt gescoord en gewogen. Op de 1e t.e.m. 4e vraag werd er een half punt toegediend of afgetrokken per correct resp. wel of niet aangeduid antwoord, zodat er resp. van -3 tot +3; -2,5 tot +2,5; -4 tot +4 en -1,5 tot +1,5 kon gehaald worden. Als de deelnemer op de eerste vraag 'ik weet het niet' aanduidde, kreeg hij/zij een 0 op die vraag. Bij de volgende 11 juist/fout-vragen kreeg de deelnemer +1 punt bij een correct antwoord, -1 punt bij een foutief antwoord en 0 bij een 'ik weet het niet'-antwoord. In totaal kan er dus tussen -22 en +22 worden gescoord.

De scores staan hieronder in de tabel grafisch weergegeven (tabel XIII). Deze scores zijn niet normaal verdeeld. Het mediane resultaat bedraagt een score van 9, met een interkwartiele range van 4 (p25 = 6, p75 = 10). De minimale score bedraagt -4 en de maximumscore 18.

TABEL XIII: RESULTATEN VAN DE KENNISVRAGEN




## *3.3 Correlatie van kennis met de demografische gegevens*

De score van de kennisvragen werd vergeleken met de demografische gegevens.

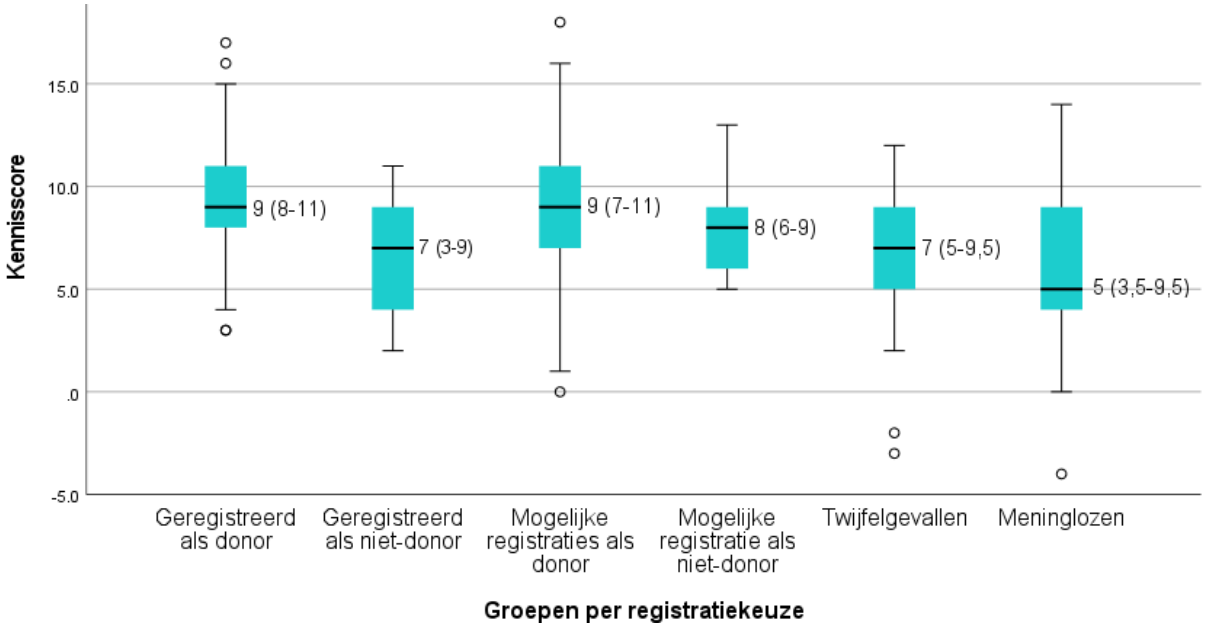
Geslacht had geen statistisch significante invloed op de testresultaten van dit onderdeel (p=0,181), net zoals rook- (p=0,615), alcoholgewoontes (p=0,256) en BMI-categorie (p=0,955).
Er waren wel verschillen in score terug te vinden tussen de leeftijdscategorieën (p=0,033) met een trend naar een slechter resultaat voor de 18- tot 27-jarigen in vergelijking met de 48- tot 57-jarigen (p=0,090).

Het hoogst behaalde opleidingsniveau was een sterk bepalende factor voor het resultaat op de kennisvragen (p<0,001). De groep met maximaal een lagere school diploma deed het significant slechter dan zij met een bachelor- (p=0,020) of masterdiploma (p=0,150) in het hoger onderwijs. Er was een trend voor een slechtere score voor zij die maximaal de eerste graad van het middelbaar onderwijs volbrachten in vergelijking met diegenen die masterdiploma hoger onderwijs haalden (p=0,095). Ook scoorden zij met een diploma van de derde graad secundair onderwijs minder goed dan de anderen met een bachelor- (p=<0,001) of masterdiploma (p=<0,001) in het hoger onderwijs.
Een hogere score werd behaald door de personen die in de zorg werken in vergelijking met het niet-zorgpersoneel (p<0,001). Er werd onderling vergeleken tussen de beroepen in de zorg (p=0,028), doch na rekening houden met de Bonferroni-correctie en de kleine aantallen kon niets significant weerhouden worden.
Religie had ook een invloed op de testscores (p=0,001) met een significant lagere score voor moslims dan voor christenen (p=0,034) en atheïsten (p=0,006), en geen significant verschil tussen beide laatsten. Bij het vergelijken van de scores met de religiositeit waren er geen statistische significante verschillen (p=0,207).
Verder blijkt uit dat personen die de enquête elektronisch invulden een hogere score haalden dan patiënten die de vragenlijst op papier invulden (p=0,022).
Aanwezige chronische ziektes konden niet gecorreleerd worden aan een verschil in kennisscore, behalve een trend voor een betere kennis bij de niet-diabeten in vergelijking met zij die wel lijden aan suikerziekte (p=0,085).
Ook het al dan niet kennen van mensen die in het verleden een orgaan accepteerden of doneerden lijkt geen predictor voor een mindere of betere kennis. Een uitzondering hierop zijn de hogere scores voor zij die zelf reeds orgaanacceptoren zijn (p=0,003).
Ten slotte kan er besloten worden dat het geven van bloed en/of plasma in het verleden samenhangt met een betere score (p<0,001).

## *3.4 Correlatie van kennis met de registratiekeuze*

De score kan ook bekeken worden in relatie met hun registratiekeuze. Dit is hieronder grafisch voorgesteld in tabel XIV.

TABEL XIV: RESULTATEN VAN DE KENNISVRAGEN PER REGISTRATIEKEUZE




Opm bij tabel XIV: De numerieke gegevens zijn als volgt weergegeven: mediaan (p25-p75).

Zoals hierboven te zien in de boxplot, is er een trend naar een hogere score bij de reeds als donor geregistreerden in vergelijking met de als niet-donor geregistreerden (p=0,054). De groep van personen die zich reeds als donor registreerden hadden een significant hogere kennisscore dan zij die zich mogelijks als niet-donor gaan registreren (p=0,035), de twijfelgevallen (p<0,001) en de meninglozen (p=0,017). Ook de personen die overwegen om zich als donor te registreren presteren op kennisgebied beter dan de twijfelgevallen (p<0,001) en meninglozen (p=0,027).

Deze zes groepen kunnen herverdeeld worden in de personen met positieve (geregistreerd als donor en mogelijke registraties als donor) en negatieve (geregistreerd als niet-donor en mogelijke registratie als niet-donor) attitude. Als we deze vergelijken met elkaar, merken we een significante betere kennisscore bij zij met een positieve attitude (p=0,021).

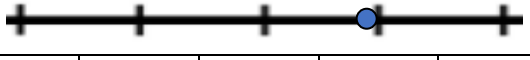
# 4. Standpunten over orgaandonatie

## *4.1 Antwoorden per stelling*

Op volgende 10 stellingen was het mogelijk om '1: helemaal niet akkoord', '2: niet akkoord', '3: neutraal', '4: akkoord', '5: helemaal akkoord' of 'geen mening' op te antwoorden (zie onderstaande tabel).

Is uw kennis over orgaandonatie zeer goed? Hierop antwoorden de meesten 'niet akkoord' (30,3%) of 'neutraal' (43,8%). Over de stelling dat artsen bij een mogelijks naderend levenseinde minder hun best zouden doen voor mensen die als orgaandonor geregistreerd staan, is 71,5% niet akkoord of helemaal niet akkoord. De bevraagden zijn van mening dat het meer de taak is van de overheid om ze in te lichten over orgaandonatie dan de huisarts, doch wordt het verwacht van beiden. De meningen over de stelling 'mijn nabestaanden kennen mijn standpunt over orgaandonatie' zijn verdeeld met gemiddeld een neutraal antwoord. De meesten denken dat hun nabestaanden een orgaandonatie van de bevraagde goed zou vinden (62,9% is akkoord of helemaal akkoord). Viervijfde (80,2%) zou zich niet verzetten tegen de orgaandonatie van nabestaanden, 10,6% antwoordt 'neutraal'. De meerderheid (61,8%) is (helemaal) akkoord dat orgaandonatie een nobele, altruïstische daad is. Moeten mensen die zelf geen donor willen zijn onderaan de wachtlijst terecht komen als ze zelf een orgaan nodig hebben? 54,3% is hier niet of helemaal niet mee akkoord. 23,2% is (helemaal) akkoord dat mensen met een ongezonde levensstijl het minder verdienen om een donororgaan te krijgen.

| Stelling | -2 | -1 | 0 | 1 | 2 | Geen mening |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Ik schat mijn kennis over orgaandonatie als zeer goed in. | 46 (9,0%) | 154 (30,3%) | 223 (43,8%) | 69 (13,6%) | 1 (0,2%) | 16 (3,1%) |
| | | | | | | Gem: -0,35 |
| Artsen doen minder hun best voor mensen die als orgaandonor geregistreerd staan, bij hun levenseinde. | 245 (48,1%) | 119 (23,4%) | 62 (12,2%) | 12 (2,4%) | 3 (0,6%) | 68 (13,4%) |
| | | | | | | Gem: -1,34 |
| Het is de taak van de overheid om mij over orgaandonatie in te lichten. | 7 (1,4%) | 16 (3,1%) | 94 (18,5%) | 225 (44,2%) | 138 (27,1%) | 29 (5,7%) |
| | | | | | | Gem: 0,98 |
| Het is de taak van mijn huisarts om mij over orgaandonatie in te lichten. | 6 (1,2%) | 42 (8,3%) | 167 (32,8%) | 205 (40,3%) | 58 (11,4%) | 31 (6,1%) |
| | | | | | | Gem: 0,56 |
| Mijn nabestaanden kennen mijn standpunt over orgaandonatie. | 59 (11,6%) | 96 (18,9%) | 96 (18,9%) | 122 (24,0%) | 100 (19,6%) | 36 (7,1%) |
| | | | | | | Gem: 0,23 |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Mijn nabestaanden zouden het goed vinden als ik mijn organen zou doneren. | 9 (1,8%) | 15 (2,9%) | 101 (19,8%) | 172 (33,8%) | 148 (29,1%) | 64 (12,6%) |
| |  Gem: 0,98 | | | | | |
| Ik zou me tegen de orgaandonatie van mijn nabestaanden verzetten. | 263 (51,7%) | 145 (28,5%) | 54 (10,6%) | 14 (2,8%) | 7 (1,4%) | 26 (5,1%) |
| |  Gem: -1,33 | | | | | |
| Orgaandonatie is een nobele altruïstische daad. | 10 (2,0%) | 17 (3,3%) | 107 (21,0%) | 156 (30,6%) | 159 (31,2%) | 60 (11,8%) |
| |  Gem: 0,97 | | | | | |
| Mensen die zelf geen donor willen zijn, moeten onderaan de wachtlijst terecht komen als ze zelf een orgaan nodig hebben. | 124 (24,4%) | 152 (29,9%) | 113 (22,2%) | 48 (9,4%) | 24 (4,7%) | 48 (9,4%) |
| |  Gem: -0,66 | | | | | |
| Mensen met een ongezonde levensstijl verdienen het minder om een donororgaan te krijgen. | 78 (15,3%) | 137 (26,9%) | 139 (27,3%) | 89 (17,5%) | 29 (5,7%) | 37 (7,3%) |
| |  Gem: -0,31 | | | | | |

## *4.2 Correlatie van de standpunten met de demografische gegevens*

De kennis werd significant beter ingeschat door zorgpersoneel (p<0,001), bloed-/plasmadonoren (p<0,001), iemand kennen die organen reeds doneerde (p=0,002) en personen zonder nierziekte (p=0,012), alsook alcoholonthouders in vergelijking met zij die 1-3 alcoholische standaardglazen per week consumeren (p=0,013). Een trend naar een beter ingeschatte kennis was te zien bij personen die een orgaanacceptor (p=0,078) kennen en/of een dicht familielid die zijn/haar organen doneerde (p=0,059).

Met de stelling 'Artsen doen minder hun best voor mensen die als orgaandonor geregistreerd staan, bij hun levenseinde.' zijn bloed-/plasmadonoren (p=0,043) of patiënten zonder chronische aandoening (p=0,005) minder akkoord. 38- tot 47-jarigen zijn het hiermee ook minder eens in vergelijking met de 48- tot 57-jarigen (p=0,024).
Personen met een darm- (p=0,013), hersen- (p=0,008) en/of hartaandoening (p=0,017) of die een kennis als orgaandonor kennen (p=0,025) zijn meer akkoord met deze stelling. Christenen (p=0,027) en moslims (p=0,044) zijn hier ook meer mee akkoord dan atheïsten. Mensen met een diploma middelbaar onderwijs zijn het hier ook meer mee eens in vergelijking met zij met een masterdiploma hoger onderwijs (p=0,003).
Een trend naar het meer eens zijn met deze stelling kon opgemerkt worden bij de patiënten met hoge bloeddruk (p=0,091), zij die geen beroemdheid als orgaanacceptor kennen (p=0,093), personen met een 1e graad diploma van het secundair onderwijs in vergelijking met een masterdiploma hoger onderwijs (p=0,095) en mensen met een diploma voor het volledige middelbare onderwijs in vergelijking met zij met een bachelorsdiploma hoger onderwijs (p=0,061).

Is het de taak van de overheid om hen over orgaandonatie in te lichten? Hier zijn het zorgpersoneel (p=0,018), de bloed-/plasmadonoren (p=0,025), kankerpatiënten (p=0,029) en deelnemers die liever niet antwoorden over hun evt. chronische aandoeningen (p=0,021) het meer mee eens. Ook

personen met een masterdiploma hoger onderwijs kunnen het hier beter mee vinden dan zij met een 2e (p=0,048) of 3e graad (p=0,012) diploma middelbaar onderwijs.
Een trend naar meer akkoord zijn hiermee, is terug te vinden bij de patiënten met hoge bloeddruk (p=0,067), een darmaandoening (p=0,088), patiënten zonder chronische aandoening (p=0,094), zij die een beroemdheid als orgaanacceptor kennen (p=0,054), een vriend die reeds een orgaan doneerde kennen (p=0,057).

Is het dan de taak van de huisarts om hen over orgaandonatie in te lichten? Hier zijn diegenen die de enquête elektronisch invulden (p<0,001) het meer mee eens.
Een trend naar het hier meer mee akkoord zijn is te bemerken bij het zorgpersoneel (p=0,057) en de niet-rokers in vergelijking met de huidige rokers (p=0,072).

Bloed-/plasmadonoren (p=0,005), mensen zonder hoge bloeddruk (p=0,008), kankerpatiënten (p=0,033), mensen zonder nierziekte (p=0,026), personen die een orgaanacceptor kennen (p=0,012) en die iemand kennen die reeds zijn organen doneerde (p=0,020), zijn meer akkoord met de stelling 'Mijn nabestaanden kennen mijn standpunt over orgaandonatie.'.
Een trend naar meer akkoord zijn, was er bij het zorgpersoneel (p=0,068), personen die een vriend als orgaanacceptor (p=0,056) of donor in het verleden (p=0,091) kennen.

Wie denkt meer dat hun nabestaanden het goed zouden vinden als ze hun organen zouden doneren? Dat geldt voor bloed-/plasmadonoren (p<0,001), personen zonder een hoge bloeddruk (p=0,002), patiënten zonder een darmaandoening (p=0,009), atheïsten (p=0,024) t.o.v. moslims, patiënten zonder chronische aandoening (p=0,020) en mensen met een bachelor- (p=0,024) in vergelijking met 2e graad diploma middelbaar onderwijs. Er is een trend dat ditzelfde geldt voor kankerpatiënten (p=0,080) en christenen (p=0,057) t.o.v. atheïsten.

Met de stelling 'Ik zou me tegen de orgaandonatie van mijn nabestaanden verzetten.' werd minder akkoord gegaan door bloed-/plasmadonoren (p=0,007), mensen die geen kennis hebben die reeds orgaan doneerde (p=0,023), zij met een bachelor- (p=0,041) of masterdiploma (p=0,013) hoger onderwijs t.o.v. zij met een 2e graad diploma middelbaar onderwijs en moslims t.o.v. christenen (p=0,003) en atheïsten (p=0,001). Er is een trend naar het hier minder mee eens zijn bij de mensen met een 1e graad diploma secundair onderwijs t.o.v. de personen met een masterdiploma in het hoger onderwijs (p=0,054).

Patiënten zonder suikerziekte (p=0,022), zonder chronische aandoening (p=0,029), deelnemers die geen ver familielid als orgaanacceptor kennen (p=0,015), atheïsten t.o.v. christenen (p=0,038), vinden orgaandonatie een nobelere, meer altruïstische daad. Dit patroon zien we ook bij de groepen met een verschillend alcoholgebruik: diegenen die 1-3 en 4-7 alcoholische eenheden per week drinken t.o.v. de geheelonthouders (p<0,001), diegenen die 1-3 en 4-7 alcoholische eenheden per week drinken t.o.v. de groep die <1 alcoholische eenheid per maand drinkt (resp. p=0,003 en p=0,039) en diegenen die 1-3 alcoholische eenheden per week drinken t.o.v. de groep die enkele alcoholische eenheden per maand drinken (p=0,021). Diezelfde trend zien we bij mensen die geen ver familielid kennen die reeds organen doneerde (p=0,080) en personen met een masterdiploma hoger onderwijs t.o.v. met een 1e graad diploma secundair onderwijs (p=0,091).

De volgende stelling was 'Mensen die zelf geen donor willen zijn, moeten onderaan de wachtlijst terecht komen als ze zelf een orgaan nodig hebben.'. Mannen (p=0,036) en moslims t.o.v. atheïsten (p=0,039) en t.o.v. christenen (p=0,049) lijken het hier meer mee eens te zijn. Een trend in diezelfde richting is te zien bij personen die geen ver familielid kennen die zijn organen reeds doneerde (p=0,064).

Ten slotte werd de mening over 'Mensen met een ongezonde levensstijl verdienen het minder om een donororgaan te krijgen.' bevraagd. Zorgpersoneel (p=0,019), alsook de ex-rokers en huidige rokers t.o.v. de niet-rokers (resp. p=0,035 en p<0,001) zijn het hier minder mee eens. Een trend om het hier meer mee eens te zijn zien we bij personen die een vriend als orgaanacceptor kennen (p=0,068), de ex- t.o.v. huidige rokers (p=0,080) en zij met een gezond BMI t.o.v. de groep met ondergewicht (p=0,069).

Er was geen statistisch significant verschil in standpunten bij deze stellingen tussen de andere groepen.

## *4.3 Correlatie van de standpunten met de registratiekeuze*

### 4.3.1 Geregistreerden als expliciet wel vs. geen donor

Vele standpunten verschillen significant tussen zij die geregistreerd zijn als expliciet wel of geen donor. De als niet-donor geregistreerden gaven meer aan dat ze zich tegen de orgaandonatie van hun nabestaanden zouden verzetten (p<0,001). Ook zijn zij minder akkoord met de stelling 'Mijn nabestaanden zouden het goed vinden als ik mijn organen zou doneren' (p<0,001). Ten slotte zijn diegenen die zich als donor registreerden meer van mening zijn dat de overheid de taak heeft om hen over orgaandonatie in te lichten (p=0,016), al geldt dit niet voor de huisarts (p=0,674). Verder is er geen verschil in hoe ze hun kennis inschatten (p=0,426) of in dat ze denken dat hun nabestaanden hun standpunten kennen (p=0,725). De als donor geregistreerden vinden orgaandonatie meer een nobele, altruïstische daad (p=0,040) en zijn minder van mening dat artsen bij het levenseinde van een mogelijke donor minder hun best zouden doen (p=0,027). Er is een trend dat ze minder akkoord zijn met de stelling 'als iemand niet geregistreerd is als donor, moet die onderaan de wachtlijst voor een orgaan plaatsvinden' (p=0,068). Er was geen verschil in mening over het al dan niet minder verdienen van een orgaan voor mensen met een ongezonde levensstijl (p=0,871).

### 4.3.2 Positieve vs. negatieve attitude t.o.v. orgaandonatie

Ook zijn er veel verschillen in standpunten te merken tussen de groep met positieve vs. negatieve attitude. De personen met een negatieve attitude gaven meer aan dat ze zich tegen de orgaandonatie van hun nabestaanden zouden verzetten (p<0,001). Ook zijn zij minder akkoord met de stelling 'Mijn nabestaanden zouden het goed vinden als ik mijn organen zou doneren' (p<0,001). Er zijn geen verschillen tussen beide groepen qua mening dat de overheid (p=0,271) of huisarts (p=0,658) de taak heeft om hen over orgaandonatie te informeren. Verder is er geen verschil in hoe ze hun kennis inschatten (p=0,849) of in dat ze denken dat hun nabestaanden hun standpunten kennen (p=0,427). De mensen met een positieve attitude vinden orgaandonatie meer een nobele, altruïstische daad (p=0,035). Er is ook een trend dat zij minder van mening zijn dat artsen bij het levenseinde van een mogelijke donor minder hun best zouden doen (p=0,095). De mensen met een positieve attitude t.o.v. orgaandonatie zijn minder akkoord met de stelling 'als iemand niet geregistreerd is als donor, moet die onderaan de wachtlijst voor een orgaan plaatsvinden' (p=0,007). Er was geen verschil in mening over het al dan niet minder verdienen van een orgaan voor mensen met een ongezonde levensstijl (p=0,102).

## *4.4 Correlatie van de standpunten met de kennis*

Er werd ten slotte gezocht naar een verband tussen de kennisscores en de standpunten.
Deelnemers met een hogere kennisscore schatten hun kennis significant beter in (p<0,001, $r_s$=0,273). Personen met een hogere kennisscore zijn minder akkoord met de stelling dat artsen minder hun best doen voor mensen die als orgaandonor geregistreerd staan, bij hun levenseinde (p=0,030, $r_s$=-0,103).

Mensen met een beter resultaat op het kennisdeel zijn meer van mening dat de overheid (p=0,002; $r_s$=0,144) en hun huisarts (p=0,009, $r_s$=0,119) de taak heeft om hen in te lichten.
Het blijkt ook dat zij met een hogere kennisscore meer van mening zijn dat hun nabestaanden hun standpunt kennen (p<0,001, $r_s$=0,180) en dat hun nabestaanden het goed zouden vinden als ze hun organen zouden doneren (p=0,023, $r_s$=0,108). Deze groep met een betere kennis zou zich minder verzetten tegen de orgaandonatie van nabestaanden (p=0,003, $r_s$=-0,134).
Verder is er een trend dat zij orgaandonatie meer een nobele, altruïstische daad vinden (p=0,072, $r_s$=0,085).
De standpunten over de laatste twee stellingen (nl. dat zij die niet als donor geregistreerd zijn, onderaan de wachtlijst zouden moeten staan; dat mensen met een ongezonde levensstijl minder een donororgaan verdienen) zijn niet significant anders naargelang het resultaat op het kennisdeel, doch wel kent dit een zeer lichte positieve correlatie (resp. p=0,644 en $r_s$=0,022; p=0,346 en $r_s$=0,043)

# Discussie

## 1. Vergelijking van de resultaten met de literatuur

### *1.1 Een eventuele registratie of weigering*

In deze studie blijken 14,5% van de bevraagden reeds geregistreerd te zijn als orgaandonor, wat meer dan 10x zoveel is dan zij die geregistreerd staan als expliciet geen orgaandonor (1,4%). Het percentage geregistreerden in deze studie is significant hoger dan wat terug te vinden is in de Belgische cijfers, nl. 4,5%. Het percentage expliciet geen orgaandonoren komt nagenoeg overeen met de Belgische cijfers in 2020, nl. 2,4% (24). Mogelijke verklaringen zouden een selection bias kunnen zijn (cfr. 2. Beperkingen van deze studie).

In totaal kennen in deze studie 79,9% van de bevraagden een positieve attitude t.o.v. orgaandonatie (nl. 14,3% geregistreerden als orgaandonor en 65,6% mogelijke donoren). Dit is een zeer hoog percentage, waaruit zou kunnen geconcludeerd worden dat de meerderheid van de bevraagde populatie het eens is met het Belgische opt-outsysteem.

Er is een grote discrepantie (factor 5,5) tussen de feitelijk geregistreerden (14,3%) en zij die graag orgaandonor willen zijn (80,1%). Dit is ook op te merken bij de Griekse bevolking met 3,7% feitelijke geregistreerden en 48,3% die graag orgaandonor willen zijn (57). In Cyprus en Polen zou resp. 57,0% en 65,3% geïnteresseerd om orgaandonor te worden (8, 40). Amerikaanse studies (New York en Florida) tonen dat 33% van de bevraagden graag zijn organen zouden doneren, resp. 33% en 27% weet het niet en resp. 36% en 40% is niet geïnteresseerd in orgaandonor worden (58). In een Chinese studie drukte 38,8% uit dat ze graag hun organen willen doneren (49). Hogere weigeringscijfers waren in een Marokkaanse studie te lezen, nl. 48,8% (10). In deze studie kent 3,8% een negatieve attitude t.o.v. orgaandonatie, waarvan dus 7 effectief geregistreerd zijn als expliciet geen donor en 12 personen dit overwegen.

In deze studie bleek er een trend naar een lagere leeftijd in de groep die als donor geregistreerd is ($p=0,061$). Bij de groepen met positieve vs. negatieve attitude was deze trend niet te bemerken ($p=0,658$). Volgens Georgiadou e.a. bleken personen jonger dan 30 jaar meer geregistreerd te zijn en een positievere attitude te hebben (57). Deze positievere attitude bij mensen met jongere leeftijd bemerkte ook El Hangouche e.a. en Weng e.a. (10, 13).
Verder kon er in deze studie opgemerkt worden dat het geslacht geen significante rol speelde bij de evt. registratie, maar dat er wel een trend was naar meer vrouwen in de groep met een positieve attitude. Deze trend wordt bevestigd door El Hangouche e.a., Kobus e.a., Marc e.a. Georgiadou e.a. en Ríos e.a. (10, 18, 40, 57, 59).
Daarnaast was er in de groep van de geregistreerden in deze masterproef een trend naar meer alcoholgebruik ($p=0,083$), mensen zonder chronische aandoening ($p<0,001$), minder personen met een hoge bloeddruk ($p=0,008$) en meer mensen met een significant lager BMI ($p=0,020$). Dit werd niet onderzocht in andere studies.
Het opleidingsniveau was in deze thesis significant hoger bij de geregistreerden als donor ($p=0,002$). Qua attitude was er hier geen verschil waar te nemen. Kobus e.a., Weng e.a., Ríos e.a. en El Hangouche vonden ook dat hoger opgeleiden meer akkoord zijn om orgaandonor te zijn (10, 13, 40, 59). Ook Lim e.a. vond dat een hogere studie en inkomen geassocieerd kon worden met een positievere attitude (19).

Ten slotte was een positieve attitude en registratie als donor in deze studie significant meer aanwezig bij atheïsten en significant minder bij moslims ($p<0,001$). Dit wordt bevestigd door Weng e.a. en Ríos e.a. (13, 59).

Andere demografische kenmerken die een invloed lijken te hebben op de attitude t.o.v. orgaandonatie volgens de literatuur worden hier vermeld. Marc e.a. vond een positievere attitude bij mensen uit ruraal gebied in vergelijking met steden en atheïsten meer dan katholieken en Jehova's getuigen (18). Weng e.a. vond dan weer dat het hebben van een gezondheidszorgverzekering en geassocieerd waren met een positievere attitude t.o.v. orgaandonatie (13). Ríos toonde aan dat een positievere attitude te zien was bij gehuwden, personen die vrijwilligerswerk doen, zij die iemand kennen die orgaandonor of -acceptor is/was, zij die orgaandonatie van familie goedkeuren, zij die orgaandonatie reeds bespraken met hun omgeving en zij die beseffen mogelijks een transplantorgaan nodig zullen hebben in de toekomst. Blijkbaar zouden er meer weigering door familie zijn bij personen uit Latijns-Amerikaanse en Afro-Amerikaanse bevolkingsgroepen dan bij de blanke Amerikanen (59).

In deze studie waren de resultaten bij het zorgpersoneel (14,0% en 1,1% geregistreerd als resp. wel of geen donor) qua evt. registraties gelijk aan de algemene bevolking (14,4% en 1,4% geregistreerd als resp. wel of geen donor). De attitude bij het zorgpersoneel (89,2% positief, 9,7% neutraal en 1,1% negatief) was wel beter dan bij de algemene bevolking (77,0% positief, 18,8% neutraal en 4,3% negatief).
In Taiwan overweegt 78,3% van de bevraagde verpleegkundigen om orgaandonor te zijn en is 20,6% effectief zo geregistreerd (13). Bij een groep van Indische geneeskundestudenten en junior artsen bleek 5% geregistreerd als orgaandonor (39). Van de Amerikaanse artsen bleek dan weer 76,3% geregistreerd als orgaandonor (50). In Brazilië drukte 68,2% van de universiteitsstudenten in een zorgrichting uit graag orgaandonor te willen zijn (60). In Italië zou 63% van de geneeskundestudenten volgens Burra e.a. reeds een donorkaart hebben getekend. 87% en 88% in resp. het eerste en vierde jaar van de geneeskundestudies zou zijn orgaan na zijn overlijden doneren (61). Ook Nowak e.a. vond een positievere attitude bij geneeskundestudenten in vergelijking met de andere studenten van dezelfde universiteit (47). Van de Engelse geneeskundestudenten ($3^e$ – $5^e$ jaar) blijkt 61,9% geregistreerd als orgaandonor (NB: In Engeland geldt een opt-in wetgeving) waarvan statistisch meer blanken en atheïsten. Dit is minder dan de 83,6% van deze groep die aangeven een positieve attitude over het doneren van zijn/haar organen te hebben, en minder dan de 89,7% die een orgaan zouden accepteren indien zij dit nodig zouden hebben (5). In Saudi-Arabië waren de kennis en attitude van de universiteitsstudenten van paramedische richtingen minder positief (51,3% heeft een positieve attitude), al merkten ze dat dit beter was bij vrouwen en studenten met klinische ervaring (15).

De meeste geregistreerden (57; 63,3%) duidden in deze studie als reden van registratie aan dit een nobel en altruïstisch idee is en zouden graag levens redden. 52,3% van de bevraagde Cyprioten waren ook helemaal akkoord dat de reden dat ze graag donor willen worden altruïstisch, nl. het helpen van anderen, is en deze beweegreden was meer aanwezig bij vrouwen (8). Ook Ríos e.a. ondervroeg de redenen: wederkerigheid of doen voor anderen wat je wenst dat anderen voor jou doen (63%), solidariteit (47%) en/of een morele plicht voor anderen (23%) (59).

Redenen voor een negatieve attitude bij Spaanse geneeskundestudenten blijken vnl. schrik dat de donatie zal plaatsvinden voor ze effectief overleden zijn, schrik voor mogelijke mutilatie van het lichaam, religie en twijfels over de procedure (62). 79,4% van de Braziliaanse gezondheidszorgstudenten heeft schrik dat de transplantatiewachtlijst niet gevolgd wordt (60). De Cypriotische ondervraagden die aangeven geen orgaandonor te willen zijn, geven als reden aan: angst (40,3%), onvoldoende vertrouwen in organisaties (42,1%) en dokters tijdens de hospitalisatie (37,9%) en hoop op leven tot zijn allerlaatste adem (8). Marokkaanse ondervraagden weigerden vnl.

uit schrik voor een medische fout (66%), de vrees voor orgaanhandel (62%), religie (42,7%) en/of het verlies van integriteit van het lichaam (37,5%) (10). De bevraagde inwoners uit de Verenigde Staten gaven als redenen om de overledene in vrede te laten rusten (57%), schrik voor een mogelijke mutilatie van het lichaam (27%) en/of religie (25%) (59). Amerikaanse artsen gaven als redenen religie, zorgen over slechtere medische zorgen indien ze als donor zorgen nodig zouden hebben, geen heelkunde wensen na overlijden en het geloof dat de orgaanallocatie niet eerlijk is (50). Redenen waarom Engelse geneeskundestudenten zich niet registreerden zijn: er niet over nagedacht hebben (17,0%), niet weten hoe zich te registreren (10,8%), niet willen dat hun lichaam gemutileerd wordt (6,7%) en religie. 4,1% van de Engelse geneeskundestudenten geeft aan dat orgaandonatie tegen hun religie ingaat en 10,9% antwoordt hier 'neutraal' op (5). In Saudi-Arabië werd ook de reden bevraagd waarom men geen organen wil doneren. Elsafi e.a. vond dat 49,9% van de paramedische studenten geen vertrouwen heeft in de medische staf (i.k.v. de diagnose van hersendood), 18,1% niet wilt dat hun lichaam geschonden wordt, 9,9% religieuze redenen aanhaalt en 4,1% niet wilt doneren aangezien de acceptor niet kennen (15). In deze studie werden vele van deze redenen teruggevonden (cfr. Resultaten), doch in het algemeen meer dat ze denken sowieso orgaandonor te zijn (162; 35,4%), er niet over nagedacht te hebben (140; 30,6%), niet weten hoe het moet (54; 11,8%) en het eng te vinden (21; 4,6%). In deze masterproef is er minder een tendens tot volgende redenen: een intact lichaam te wensen (8; 1,7%) en religie (2; 0,4%).

## *1.2 Kennis van orgaandonatie*

In deze studie blijkt 35% niet te weten hoe zich te kunnen registreren als expliciet wel of geen orgaandonor. Daarbij gaf 4,5% een fout antwoord (nl. bij de notaris of politie). In een Chinese studie zou 33% niet zeker zijn waar ze zich kunnen registreren als orgaandonor en vindt 41,5% deze procedure te omslachtig, te tijdsrovend en/of te veel energie vragend (49).

De kennis over de te doneren organen na overlijden is hoog voor het hart (94,7%), longen (92,3%), nieren (92,1%) en lever (88,2%) in deze studie. De mogelijkheid van pancreas- en darmtransplantatie was minder bekend, nl. bij 33,8% en 16,5%. Dit is min of meer te vergelijken met de kennis van Britse geneeskundestudenten ($3^e$ – $5^e$ jaar). Dat er een mogelijkheid is tot orgaandonatie van een nier, hart, lever, longen, darmen en pancreas, wist resp. 91,6%, 88,8%, 86,5%, 81,4%, 36,7% en 33,0% (5).

45,5% van de Cyprioten wist dat er geen leeftijdsgrenzen staan op het zijn van orgaandonor (8). Van de bevraagde Saudi-Arabische paramedische studenten wist 67,4% dit (15). In deze studie denkt 7,9% en 12,6% dat organen van resp. kinderen (<18j) en ouderen (>65j) niet geschikt zijn om te doneren na overlijden.

In deze studie denkt 65,6% van de bevraagden terecht dat iedereen orgaandonor is tenzij er verzet is getekend. Toch oordeelt 'slechts' 25,7% dat het legaal is dat organen van een patiënt gedoneerd worden, zelfs als de nabestaanden zich verzetten en er geen officieel uitdrukkelijke toestemming of verzet werd gegeven. Van de Cypriotische ondervraagden denkt 37,8% dat de nabestaanden kunnen beslissen over orgaandonatie bij hersendood, 19,2% weet het niet en 43% is niet akkoord (8). Bijna tweederde van de bevraagde Polen denkt dat de arts verplicht is toestemming van de familie te hebben alvorens orgaandonatie. Meer dan de helft (55,9%) van deze bevraagden zijn van mening dat de familie de finale beslissing hierrond zou moeten maken, in tegenstelling tot 20,8% die van mening was dat de wet dan moet beslissen (40). In China vindt 88,9% dat het noodzakelijk is om rekening te houden met het standpunt van de familie (49).

In deze studie wist 87,8% dat men zijn mening en eventuele registratie altijd kan wijzigen. Dit is meer dan de Cyprioten (69,1%) in het onderzoek van Asimakopoulou e.a. (8).

Lim e.a. merkte een onvoldoende kennis van het begrip hersendood op. Zij veronderstellen dat dit één van de oorzaken van de weigering door nabestaanden is (19). Bij geneeskundestudenten ligt dit percentage logischerwijs hoger, doch in Engeland gelooft slechts 61,5% dat een hersendode persoon echt overleden is (5). In deze studie werd dit niet bevraagd.

Bij El Hangouche e.a. was de kennis lager bij een hogere leeftijd en lager opleidingsniveau (10). In deze studie is er ook een verband tussen een hoger opleidingsniveau en een betere kennis, doch scoren personen van middelbare leeftijd (48-57 jaren) beter dan de jongeren (18-27 jaren). De kennis werd door Nowak e.a. getest bij geneeskundestudenten en studenten van een andere richting, waarbij de medisch geschoolden best scoorden en deze score verbeterde ook nog tijdens de geneeskunde-opleiding zelf. De wetenschappelijke richtingen scoorden beter dan de humanistische richtingen (47). In de Engelse studie van Bedi e.a. verbeterde de kennis niet significant tussen het 3e en 5e jaar geneeskunde (5). In deze studie zijn de resultaten ook beter bij personen die in de zorg werken. Ten slotte blijken de bloed- en/of plasmadonoren, mensen die zelf reeds orgaanacceptor zijn en atheïsten en christenen (in vergelijking met moslims) meer te weten over orgaandonatie.

Een betere kennis i.v.m. orgaandonatie is geassocieerd met een positievere attitude en/of registratie t.o.v. orgaandonatie (5, 9, 10, 13, 15, 16, 18, 19, 47, 59). Bevraagden met een slechte kennis zouden 5,66 keer meer kans hebben op een negatieve attitude hiertegenover dan zij met een goede kennis (19). Deze trend werd ook gezien in deze studie bij de geregistreerden als donor vs. niet-donor. Een statistisch significant verband was veel duidelijker bij de positieve vs. negatieve attitude. Hieruit kan geconcludeerd worden dat een hoger kennisniveau geassocieerd kan worden met een positievere attitude en waarschijnlijk ook meer registraties als donor. Dit wordt ook besloten door El Hangouche e.a. en Lim e.a. (10, 19).

### *1.3 Standpunten over orgaandonatie*

43,3% van de bevraagde Britse geneeskundestudenten zijn niet tevreden met hun huidige kennis (5). Hier werd het anders bevraagd en vindt 39,3% dat hun kennis over orgaandonatie niet zeer goed is, in vergelijking met 13,8% die dit wel vindt. 43,8% geeft 'neutraal' als antwoord.

37,9% van de bevraagden door Asimakopoulou e.a. geeft aan de dokters tijdens hospitalisatie niet te vertrouwen over hoe ze behandeld gaan worden wetende dat ze mogelijke donor zijn (8). Gelijkaardige cijfers (32%) werden gevonden in een New Yorkse studie (58). In China blijkt 51,6% artsen niet te vertrouwen als het gaat over het vaststellen van overlijden bij iemand die goedkeuring voor orgaandonatie gaf, en een registratie voor orgaandonor zou zelfs tot een slechtere behandeling leiden (49). In deze studie blijkt er meer vertrouwen in artsen te zijn en is slechts 3% akkoord of helemaal akkoord dat artsen minder hun best zouden doen bij het levenseinde van personen die als donor geregistreerd staan.

51,7% is eerder of helemaal akkoord dat het de taak van de huisarts is om de bevolking te informeren over orgaandonatie. In de literatuur wordt dit ook als voordelig beschouwd om de shift van de beslissing te verschuiven naar de patiënt zelf in een routineconsultatie i.p.v. de familie tijdens een acute emotionele periode, en dit met behulp van de huisarts (36, 63). Toch vinden deze bevraagden dat het meer de taak van de overheid is, nl. 71,3%.

Nabestaanden weten in 43,6% van de gevallen in deze studie het standpunt van de bevraagde. Dit is meer dan de 32% in het Poolse onderzoek van Kobus e.a., waarvan meer bij -40-jaren dan 40-plussers en meer bij hogeropgeleiden (40). Dit is zeer belangrijk indien er niets officieel geregistreerd is. Volgens Thornton e.a. is de familie slechts in 50% op de hoogte (63). Minder dan de helft, nl.

49,2%, van de bevraagde Cyprioten kent de standpunten van dichte familie en vrienden over orgaandonatie (8).

Uit Pools onderzoek blijkt dat 60% van de bevraagden (statistisch significant meer op jongere leeftijd) akkoord zou zijn met de orgaandonatie van hun nabestaanden (40). Hier zou slechts 4,2% zich daar tegen verzetten.

85,1% van de Chinese bevraagden is akkoord dat orgaandonatie liefdadig en deugdzaam is (49). Hier is 61,8% hier (helemaal) akkoord mee.

In deze masterproef was 23,2% eerder of helemaal akkoord met de stelling 'Mensen met een ongezonde levensstijl verdienen het minder om een donororgaan te krijgen.' 62,6% van een groep Indische geneeskundestudenten en junior artsen zou zijn lever niet doneren aan iemand met alcohol- of druggerelateerd leverfalen (39). Dit percentage is lager bij Engelse geneeskundestudenten: 42% maken hun voorbehoud tegen het doneren van hun lever aan iemand met alcohol- of druggerelateerd leverfalen (5).

## 2. Beperkingen van deze studie

Elke meerderjarige persoon met Belgische identiteit of reeds 6 maanden in het vreemdelingen-register mocht deelnemen. Er werd getracht zoveel mogelijk patiënten te bereiken via e-mail, website en de wachtzaal. Belangrijk is wel te noteren dat niet-Nederlandstalige patiënten niet konden deelnemen wegens de taalbarrière. Daarenboven namen ouderen die residentieel in een woonzorgcentrum verblijven en/of personen die aan huis gebonden zijn ook niet deel indien zij niet beschikken over een mogelijkheid om het internet te gebruiken.

Verder is het zo dat Eksaarde en zijn regio (Daknam, Doorslaar, Moerbeke) zeer landelijk zijn en dat weerspiegelt zich in de patiëntenpopulatie, waar personen met een migratie-achtergrond minder voorkomen dan in de algemene bevolking, met name meer stedelijke regio's. Het zou daarom niet helemaal correct zijn om deze bevindingen te generaliseren naar de volledige Oost-Vlaamse, Vlaamse of Belgische bevolking.

In deze studie blijken 14,5% van de bevraagden reeds geregistreerd te zijn als orgaandonor, wat meer dan 10x zoveel is dan zij die geregistreerd staan als expliciet geen orgaandonor (1,4%). Het percentage geregistreerden in deze studie is significant hoger dan wat terug te vinden is in de Belgische cijfers, nl. 3,5%. Het percentage expliciet geen orgaandonoren komt nagenoeg overeen met de Belgische cijfers in 2020, nl. 1,8% (24). Mogelijke verklaringen zouden een selection bias kunnen zijn, nl. dat geïnteresseerden in dit onderwerp meer geneigd zijn om deel te nemen aan deze vragenlijst. Dit geldt ook voor het zorgpersoneel en hoger opgeleiden, die meer vertegenwoordigd zijn dan men zou verwachten.

De respons rate van deze studie is geen 100%. Van de online vragenlijsten is 85,1% volledig ingevuld. De andere 14,9% stopten vroegtijdig alvorens alle vragen in te vullen. De redenen hiervoor zijn niet gekend, doch leek het mogelijks voor sommigen te uitgebreid. De meerderheid van de incomplete vragenlijsten werden reeds gestopt tijdens het deel waarin de demografische gegevens bevraagd werden. Van de papieren enquêtes bleek slechts 1 vragenlijst niet volledig in de deponeerdoos gestoken. Mogelijks werden er meer vragenlijst niet volledig ingevuld en elders in een vuilnisbak weggegooid.

Ten slotte behandelt deze studie enkel orgaandonatie na overlijden, dus niet van levende orgaandonoren of orgaandonatie van weefsels en cellen.

# 3. Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek

## *3.1 Op populatieniveau*

Idealiter zouden meer personen uit verschillende diverse groepen (met voldoende mensen per groep) in verschillende regio's onderzocht moeten worden. Bij hen zou getoetst moeten worden naar de awareness, kennis en attitude t.o.v. orgaandonatie om zo de kennishiaten en misverstanden in kaart te brengen en drempels tegen orgaandonatie te beoordelen (15).

Er is ook een nood om te begrijpen wat de rol van etniciteit, cultuur, religie, leeftijd, socio-economische status, … is bij de kennis en attitudes t.o.v. orgaandonatie. Via kwalitatief onderzoek zou in kaart gebracht kunnen worden wat er leeft bij verschillende subgroepen (48).

Daarnaast kunnen er ook longitudinale studies gebeuren met als opzicht attitude en evt. keuze naar al dan niet registratie te vergelijken voor en na het informeren van de bevraagden.

## *3.2 In de zorg*

Slechts 17% van de Amerikaanse huisartsen geeft aan opgeleid te zijn over orgaandonatie en slechts 11% heeft hier in zijn/haar praktijk informatie over. Het levenseinde wordt er door 30% besproken met de meerderheid van hun patiënten, doch slechts in 4% gaat het over orgaandonatie. Toch vond 64% dat dit hun taak is (63). Daar lijkt dus een discrepantie te zitten.
Van de Vlaamse huisartsen wilt 91% een rol spelen in het orgaandonatieproces waarvan in totaal 79% van deze huisartsen het zijn of haar verantwoordelijkheid vindt om de patiënt te informeren en diens registratiekeuze vast te leggen. Toch twijfelt 61% aan zijn bekwaamheid om de vragen van de patiënten te beantwoorden en vindt 74% dat er te weinig aandacht aan orgaandonatie wordt geschonken. Deze studie toetste ook kennis en toonde wel degelijk tekorten aan, ondanks een over het algemeen positieve attitude met zelfs 18% registraties als donor bij de huisartsen zelf. 82,5% van deze groep zou het nuttig vinden om zich verder bij te scholen over orgaandonatie (36).
De rol van de huisarts bij orgaandonatie kan verder onderzocht worden in Vlaanderen a.d.h.v. een kwantitatief en/of kwalitatief onderzoek bij hen. Wat zijn de drempels om dit aan te halen bij patiënten: onvoldoende kennis, onzekerheid, tijdsgebrek, schaamte, schrik voor een verkeerde perceptie bij de patiënt, gebrek aan communicatieve mogelijkheden erover, …? Hoe is het gesteld met hun kennis? Er kunnen bijscholingen via huisartskanalen en/of -kringen georganiseerd worden of dit thema kan aan bod komen bij de lessen in de MaNaMa huisartsgeneeskunde.

In eerste lijn kan dus vooral de registratie en informatie van de burgers gebeuren. In tweede en derde lijn is het belangrijk de mogelijke donoren adequaat te converteren in effectieve donoren door een goede detectie en identificatie. Ook daarover gebeurt nog te weinig onderzoek naar de rol, kennis, competenties, vaardigheden en attitude van zorgverleners en de invloed op het detecteren van donoren (4). In tegenstelling tot andere landen hebben Belgische donorcoördinatoren geen nationale richtlijnen voor de identificatie van potentiële overleden donoren, benadering van nabestaanden, klinische stabilisatie van de patiënt, doorverwijzing, karakterisatie van donoren en organen, traceerbaarheid, registratie van complicaties, … Hierdoor worden in de verschillende transplantatiecentra andere protocollen gevolgd, wat leidt tot een variabiliteit in het orgaandonatieproces (7, 14). Onderzoek hiernaar, getoetst aan grote groepen patiënten en rekening gehouden met de nieuwe ontwikkelingen, zou nuttig zijn. Als nationaal dezelfde systematische criteria en richtlijnen gebruikt zouden worden, zou de donorconversieratio en de transparantie kunnen verhogen.

Verder blijft medisch onderzoek ook zeer belangrijk. Zijn de exclusiecriteria van mogelijke donoren nog correct of kunnen deze verminderd worden? Welke comorbiditeiten hoeven niet meer uitgesloten te worden? Hoe kunnen de heelkundige technieken verbeterd worden opdat de transplantaties succesvoller kunnen zijn? Hoe kunnen bepaalde infecties of kankers niet getransmitteerd worden? Hoe kunnen donoren en acceptoren beter gematcht worden? Kan de ischemietijd verkort worden of hoe kunnen via bepaalde technieken organen met lange ischemietijd toch nog gebruikt worden? Hoe kan een split-levertransplantatie meer toegepast worden? Welke verbeteringen zijn er nog mogelijk m.b.t. organisatie, logistiek, prelevatie en transport? Is xenotransplantatie of 3D bioprinting een optie in de toekomst (12, 14, 42, 43, 45)?

# 4. Aanbevelingen voor het verminderen van het orgaantekort

## *4.1 Op populatieniveau*

De onbeschikbaarheid van voldoende geschikte organen is één van de vele oorzaken van het orgaantekort. Indien meer burgers zich zouden registreren als expliciete donor, zullen minder geschikte organen verloren gaan (4).

Zoals reeds aangehaald in de inleiding zijn niet alle bevolkingsgroepen evenwaardig gerepresenteerd in de pool van mogelijke donoren. Dit is een probleem aangezien patiënten uit minderheidsgroepen moeilijker een HLA-match vinden en dus een langere tijd op de wachtlijst staan met bijgevolg meer risico op sterfte op de wachtlijst, een lagere slaagkans van de transplantatie en hoger afstotingsrisico (12, 46, 48). Ook in Engeland is dit een probleem bij etnische minderheden, waar 10% van de bevolking 24% van de transplantatiewachtlijst en slechts 3,5% van de donorpool vertegenwoordigt (5). Er moet dus bij de sensibilisatie van de bevolking rekening gehouden worden met elke etnisch-culturele bevolkingsgroep (met vnl. de minderheidsgroepen). Dit kan bijvoorbeeld door laagdrempelige campagnes in verschillende talen, op verschillende locaties en via verschillende kanalen (waaronder bv. de huisarts). Dit zou de donorpool vergroten en meer divers maken, maar preventie (m.a.w. voorkomen van aandoeningen door het promoten van een gezonde levensstijl) is bij deze groep ook enorm aangewezen om het aantal nodige transplantaties te verminderen.

Gemeenten en steden zijn jarenlang de enige plaats geweest waar de bevolking zich konden registreren als expliciet wel of geen orgaandonor. Zoals gezien in dit onderzoek, leeft dit nog bij velen. Meer dan de helft (53%) weet dat ze zich daar kunnen registreren en 71,3% is akkoord of helemaal akkoord dat het de taak is van de overheid om de burgers in te lichten over orgaandonatie. Op de websites van bijna alle (92%) Vlaamse en Brusselse steden en gemeenten stond in 2015 informatie over de registratie als orgaandonor, meestal (88%) op een logische plaats na een beperkt aantal keren doorklikken. De helft van deze steden en gemeenten toonde het belang van deze registratie helemaal niet, dus op geen enkele reden, aan. Een kwart gaf 1 argument en 13% deed dit prima met het wijzen op het orgaantekort, de wachtlijsten en dat een registratie de familie een moeilijke keuze bespaart. Andere essentiële informatie werd soms vermeld: waar aan te melden voor registratie (84%), het verloop van de registratie (75%), wat mee te brengen (32%) en de kostprijs (29%). Achtergrondinformatie was slechts aanwezig op 8% van de websites (64).

In de inleiding werden het project BELDONOR, de initiatieven van de Belgian Transplantation Society en het GIFT-project besproken (7, 51-55). Het lijkt opportuun dat de overheid ook via gemeente- en stadsbesturen de bevolking informeert. Een informatiebrochure kan evt. meegegeven worden bij de vernieuwing van de identiteitskaart. In China antwoordt 61,2% dat het aanvaardbaar is om burgers een orgaandonatieformulier te laten invullen bij het afhalen van een rijbewijs, maar de andere 38,2% zouden zo'n formulier niet willen invullen op dat moment (49).

Op school kan daarnaast ook over orgaandonatie geleerd worden. Door de leerplicht worden hierdoor alle leerlingen bereikt. Er kan dan zowel klassikaal geïnformeerd worden als in discussie over gegaan worden. Deze educatie kan dan op maat van de leerlingengroep aangepast worden. Orgaandonatie komt reeds aan bod in de leerplannen van de derde graad secundair onderwijs, doch is de invulling hiervan ruim en zal de educatie rond orgaandonatie school- en leerkrachtafhankelijk zijn (12).

Specifieke kennis over orgaandonatie vermindert angst, onwetendheid, misverstanden en foutieve vooroordelen hieromtrent en lijkt geassocieerd te zijn met een positievere attitude (5, 9, 10, 12, 14, 18, 19, 43, 47). Het positieve effect van educatieprogramma's lijkt dan een logische stap om mensen hierover te informeren, sensibiliseren en beter te laten beslissen over een evt. uitdrukkelijke registratie of weigering. Toch blijken ook emotionele factoren deze beslissing te beïnvloeden, waardoor gesprekken en discussies met naasten en/of medestudenten over orgaandonatie nuttig lijken. Een kennismaking met nabestaanden van een orgaandonor of met een orgaanacceptor, liefst uit diverse bevolkingsgroepen, kan ook informatief en beslissend voor iemands mening zijn (59).

Bij de Griekse bevolking blijkt 70,6% informatie over transplantatie te verkrijgen via de media, en minder via gezondheidspersoneel, vrienden of familie (57). Uit een Cypriotisch onderzoek blijkt 47,1%, 30,6% en 17,6% geïnformeerd over orgaandonatie via resp. de media, vrienden en/of familie, i.t.t. 31,5% van de ondervraagden die verklaren nooit informatie over orgaandonatie verkregen te hebben (8). De Poolse bevraagden van Kobus e.a. gaven aan dat TV (52,1%) en internet (41,2%) de voornaamste infobronnen zijn, en veel minder de artsen (7,6%), familie (7,1%) en verpleging (2,4%) (40). Ook in Polen bij Nowak e.a. rangschikten de niet-medische studenten hun informatiebronnen als volgt: media (56,5%), familie en vrienden (20,5%), school (17%) en/of geestelijken (4%) (47). Spaanse journalistiekstudenten geven aan via TV (83%), de pers (64%), boeken/tijdschriften (62%) informatie te ontvangen. Toch was de impact hoogst bij informatie via vrienden en familie, ten tweede via reclame, gezondheidszorg en school, en ten slotte via TV en radio (65). In deze studie werd dit niet bevraagd, al lijkt het logisch de media (internet, TV, …) te includeren bij het informeren van de bevolking. Sociale media kan ook belangrijk zijn om de attitude rond orgaandonatie te verbeteren en te informeren, doch moet er opgepast worden voor 'fake news' (8). De media speelt dus een belangrijke rol om burgers te sensibiliseren, interesse te wekken over dit onderwerp en een gesprek hierover te initiëren. Op deze manier kunnen gedragsveranderingen teweeg gebracht worden (12).

Religie blijkt in dit onderzoek een belangrijke factor die de beslissing over orgaandonatie beïnvloedt. In de groep van geregistreerden als donor vs. niet-donor zijn er meer atheïsten en minder moslims terug te vinden, hetzelfde geldt voor de groep met de positieve vs. negatieve attitude. Ook blijken de verschillende religieuze groepen in dit onderzoek (christenen, moslims en atheïsten) een verschillende mening over de standpunten te hebben.
In de grote religies wordt er veel gealludeerd op het concept van het helpen van zij die in nood zijn, de ultieme vorm van naastenliefde, wat geëxtrapoleerd kan worden naar orgaandonatie (48). Asimakopoulou e.a. verklaart dat kerken in het algemeen pro-orgaandonatie zijn als de patiënt een onomkeerbare medische aandoening heeft en de wettelijke protocollen gevolgd worden, doch kende 45,1% van de ondervraagden het standpunt van hun kerk niet (8).
Het katholieke geloof ziet orgaandonatie als een daad van liefdadigheid en liefde, m.a.w. als goede daad zonder eigen belang maar volledig gericht op de ander. Transplantaties zijn moreel en ethisch geaccepteerd door het Vaticaan, doch kan nooit als een plicht worden beschouwd. In augustus 2000, sprak de paus (Johannes-Paulus II) op het internationale transplantatiecongres te Rome en zei: "Het is nodig om in de harten van de mensen, vooral in de harten van de jongeren, een oprechte en diepe waardering in te boezemen voor de noodzaak van broederliefde, een liefde die tot uitdrukking kan komen in de beslissing om orgaandonor te worden.". Paus Benedictus XVI verklaarde in 1999 dat hij

zelf als orgaandonor was geregistreerd (48, 66). Van de Latijns-Amerikaanse bevraagden in Florida, waarvan 68% christenen, wist slechts 6% dat de kerk positief tegenover orgaandonatie staat. Deze groep heeft zelf ook een positievere attitude t.o.v. orgaandonatie (59).
De islam gelooft in het principe van het redden van mensenlevens en staan orgaantransplantaties toe als middel om dat nobele doel te bereiken. Islamitische gerechtelijke academies, waaronder de Islamitische Organisatie voor Medische Wetenschappen in Koeweit, zijn het eens over de toelaatbaarheid en rechtmatigheid van het doneren van organen aan patiënten, van wie de overleving of genezing daarvan afhangt (48, 66). De koran stelt bijvoorbeeld, in hoofdstuk 5 vers 32, "wie één mens redt, het is alsof hij de hele mensheid redde" (48). Volgens Abouna e.a. hoeft er zelfs geen toestemming aan de familie gevraagd te worden aangezien menselijke organen tot God behoren (43). Toch dacht 37,5% van de bevraagden in een Marokkaanse studie dat de islam orgaandonatie verbood ondanks de steun van de religieuze autoriteiten in Marokko (10).
Da Silva e.a., Weng e.a. en de website Over Leven Door Geven beschrijven ook de standpunten van andere religies (o.a. Jehova getuigen, jodendom, protestantisme, Amish, hindoeïsme, boeddhisme, …), doch worden die hier niet uitgebreid besproken aangezien ze niet aan bod komen bij de bevraagden van deze studie (13, 48, 66).
Het is dus sterk aangeraden om religieuze leiders in openbare communicatie hun steun te laten betuigen om zo deze misverstanden recht te zetten (10).

Een andere oorzaak van het orgaantekort is een verminderde kwaliteit van de donororganen, o.a. wegens meer chronische aandoeningen en een hogere leeftijd. Het stimuleren van een gezonde levensstijl en preventie van ziektes zal dus voor betere organen bij orgaantransplantatie zorgen, met als gevolg minder complicaties en minder nood aan retransplantaties. Obesitas, suikerziekte en alcoholmisbruik zijn daarenboven zelf risicofactoren voor het ontwikkelen van orgaanfalen en het nodig hebben van een donororgaan. Door een betere levensstijl op populatieniveau kan dus de nood aan een donororgaan verminderen en de hoeveelheid en kwaliteit van de mogelijke donororganen zelf verbeteren (4, 5, 7, 8, 10, 12, 15, 16, 36, 40-45, 47).

## *4.2 In de zorg*

Naast onderwijs, overheid en (sociale) media kan informeren en sensibiliseren van de burger ook gebeuren bij de huisarts door de praktijkwebsite, de wachtzaal en tijdens een consultatie zelf. Vele huisartsen bespreken het levenseinde met negatieve wilsverklaringen met hun patiënt. Dat lijkt het ideale moment om orgaandonatie ter sprake te brengen. 51,7% van de bevraagden in deze studie vindt dat het de taak van de huisarts is om hen in te lichten over orgaandonatie. De huisarts is idealiter een laagdrempelige vertrouwenspersoon met voldoende kennis over orgaandonatie (67).

Jawoniyi e.a. verklaren echter dat de grootste oorzaak van het organentekort ligt bij het verkeerdelijk en te weinig detecteren en identificeren van mogelijke donoren en dus een inadequate conversie van mogelijke naar effectieve donoren door gezondheidspersoneel (4). Indien burgers geregistreerd zijn als donor, maar als deze niet geïdentificeerd worden, is dit ook een probleem. De detectie van donoren tijdens de laatste levensfase van een patiënt is dus van groot belang, en gebeurt best via een transparant en systematisch identificatiesysteem. Hierbij dient niet enkel gefocust te worden op het personeel van intensieve zorgen, maar ook op o.a. spoeddiensten, de stroke units en cardiac care units. Mogelijks kan het standpunt van de patiënt zelf geïncludeerd worden in de pre-operatieve vragenlijst. Verder dient hier niet enkel aandacht voor te zijn in (intensieve zorgen van) transplantatiecentra, maar ook in primaire en secundaire ziekenhuizen. Een vroege verwijzing van mogelijke orgaandonoren van andere diensten naar intensieve zorgen, een electieve niet-therapeutische intensieve zorgen en de mogelijkheid tot orgaandonatie actief includeren bij de levenseindegesprekken en -beslissingen lijken ook van primordiaal belang. Verder dienen dus alle paramedici en medici bijgeschoold te (blijven) worden over de medische vooruitgang, wetgeving,

ethiek, criteria voor hersendood, communicatievaardigheden rond dit thema, … (4, 14). Familie zou meer geneigd zijn toe te stemmen met de orgaandonatie van hun overledene nabestaande indien ze benaderd worden door een verpleegkundig specialist, die verondersteld wordt meer kennis en betere communicatievaardigheden hierover te hebben (42).

Ook in eerste lijn dient nog sensibilisatie te gebeuren waarin de huisarts en andere paramedici bijgeschoold (blijven) worden. Verder klopt het dat bij een overlijden buiten het ziekenhuis de kans veel kleiner is dat de overledene in aanmerking komt als orgaandonor, doch toch kunnen bij het verderzetten van de reanimatie van kort na het overlijden de organen voldoende beschermd worden. Studies tonen dat nieren, waarop de meesten wachten op de wachtlijst, nog succesvol getransplanteerd kunnen worden in sommige van zo'n gevallen (41).

Ook bij geneeskundestudenten kan opleiding over orgaandonatie en -transplantatie al starten. Het profiel van de studenten met een negatieve attitude hiertegenover is een jonge mannelijke student in het eerste deel van zijn geneeskundestudie, die nog geen orgaandonor of -acceptor ontmoette, nog niet nadacht over mogelijks een transplantorgaan nodig te hebben, er nog niet over praatte met zijn omgeving en geen vrijwilligerswerk doet. Dit concludeerde Ríos e.a. bij Spaanse geneeskundestudenten. Het lijkt dus nuttig om reeds vroeg in de opleiding hieraan aandacht te schenken, discussie hieromtrent te stimuleren, evt. een orgaanacceptor te laten getuigen, … (62). Uit een Engelse studie blijkt dat 60% van de geneeskundestudenten zich niet comfortabel voelt om een rouwende familie te benaderen i.v.m. orgaandonatie (5). Naast medische en inhoudelijke opleiding, lijkt communicatietraining hierover van groot belang.

Er is aangetoond dat educatie van gezondheidspersoneel zorgt voor meer orgaandonatie bij henzelf en ook bij de bevolking aangezien ze zich comfortabeler voelen om de nabestaanden van de potentiële donor te benaderen (9). In de hedendaagse multiculturele samenleving is het aangeraden om medische staf op te leiden met aandacht voor de culturele en religieuze gevoeligheden (48). Zo kan het probleem van de ondervertegenwoordiging van minderheidsgroepen in de donorpool mogelijks verkleind worden (cfr. supra).

# Conclusie

In totaal kennen in deze studie 79,9% van de bevraagden een positieve attitude t.o.v. orgaandonatie (nl. 14,3% geregistreerden als orgaandonor en 65,6% mogelijke donoren). Dit is een zeer hoog percentage, waaruit zou kunnen geconcludeerd worden dat de meerderheid van de bevraagde populatie het eens is met het Belgische opt-outsysteem.
Opvallend is dat bijna twee derde nog niet geregistreerd als orgaandonor ondanks hier wel positief tegenover te staan. Velen van denken foutief dat ze sowieso orgaandonor zijn, anderen dachten er nog niet over na om dit effectief te registreren en/of weten niet hoe dit moet. Het lijkt nuttig om hierover te sensibiliseren.
Dit laatste werd in de algemene vragenlijst ook duidelijk. Meer dan één derde wist helemaal niet hoe hij/zij zich kan registreren. Slechts 8,8% wist dat online registratie mogelijk is, waarvan louter één derde op welke manier.

In afwezigheid van een uitdrukkelijke toestemming of verzet, zullen in de praktijk nog steeds de nabestaanden geconsulteerd worden voor deze beslissing, en dit terwijl slechts 43,6% denkt dat hun nabestaanden hun standpunt kennen. Orgaandonatie meer bespreekbaar maken zou dit kunnen verbeteren.

Een constante in deze studie blijft misvattingen, de verkeerde veronderstelling dat men sowieso en automatisch orgaandonor is en gebrek aan kennis, eerder dan actieve weigering. Dit benadrukt de nood aan heldere communicatie en educatie. Informeren en sensibiliseren op maat (laagdrempelig, in verschillende talen, op scholen, via lokale besturen, via de huisarts, via (sociale) media, via religieuze leiders, ...) lijkt bijgevolg onontbeerlijk want een betere kennis is geassocieerd met een positievere attitude en leidt tot meer registraties als orgaandonor. Deze kennis blijkt slechter te zijn bij lager opgeleiden, zij die niet in de zorg werkten, moslims en zij die geen bloed-/plasmadonor zijn, dus vooral in deze populatiegroepen is communicatie en educatie net iets meer nodig. Verder zijn ook niet alle bevolkingsgroepen (vnl. minderheidsgroepen) evenwaardig gerepresenteerd in de pool van mogelijke donoren.

Daarnaast is het opvallend dat bijna een kwart van de bevraagden (23%) er mee akkoord is dat mensen met een ongezonde levensstijl het minder verdienen om een donororgaan te krijgen. Het systeem van orgaandonatie steunt op solidariteit, doch neigt een behoorlijk aantal van de bevraagden naar culpabiliseren van zij die een zogezegde ongezonde levensstijl hebben. Sommigen een lagere prioriteit op de orgaanlijst willen toekennen en enkel solidair zijn met mensen waarvan men vindt dat ze gezond leven, is verontrustend en niet echt solidair.

Ten slotte lijkt men van mening te zijn dat het meer de taak is van de overheid om in te lichten over orgaandonatie dan van de huisarts, doch wordt het verwacht van beiden. De rol van de huisarts bij orgaandonatie kan verder onderzocht worden in Vlaanderen, o.a. wat de drempels zijn om dit aan te halen bij patiënten. Er kunnen bijscholingen via huisartskanalen en/of -kringen georganiseerd worden of dit thema kan aan bod komen bij de lessen in de MaNaMa huisartsgeneeskunde. Ook in tweede en derde lijn dienen kennis, competenties en vaardigheden van zorgpersoneel, de organisatie en de identificatie van mogelijke donoren in de laatste levensfase verbeterd te worden om de conversieratio van mogelijke naar effectieve donoren te optimaliseren.

# Referenties


1. Federale Overheidsdienst Justitie, Volksgezondheid en Leefmilieu. 13 JUNI 1986. - Wet betreffende het wegnemen en transplanteren van organen (NOTA : Raadpleging van vroegere versies vanaf 14-04-1987 en tekstbijwerking tot 21-06-2019).
2. Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. 9 FEBRUARI 2020. - Koninklijk besluit betreffende de registratie van wilsverklaringen over de wegneming van menselijk lichaamsmateriaal, met inbegrip van organen, na overlijden.
3. WHO. Global Glossary of Terms and Definitions on Donation and Transplantation. Geneva; 2009.
4. Jawoniyi O, Gormley K, McGleenan E, Noble HR. Organ donation and transplantation: Awareness and roles of healthcare professionals-A systematic literature review. Journal of clinical nursing. 2018;27(5-6):e726-e38.
5. Bedi KK, Hakeem AR, Dave R, Lewington A, Sanfey H, Ahmad N. Survey of the knowledge, perception, and attitude of medical students at the University of Leeds toward organ donation and transplantation. Transplantation proceedings. 2015;47(2):247-60.
6. De Maakbare Mens vzw. Ik hou van je met heel m'n hart. 2017.
7. Hoste P, Ferdinande P, Hoste E, Vanhaecht K, Rogiers X, Eeckloo K, et al. Recommendations for further improvement of the deceased organ donation process in Belgium. Acta clinica Belgica. 2016;71(5):303-12.
8. Asimakopoulou E, Stylianou V, Dimitrakopoulos I, Argyriadis A, Bellou-Mylona P. Knowledge and Attitudes Regarding Organ Transplantation Among Cyprus Residents. The journal of nursing research : JNR. 2020;29(1):e132.
9. Murakami M, Fukuma S, Ikezoe M, Izawa S, Watanabe H, Yamaguchi H, et al. Knowledge Does Not Correlate with Behavior toward Deceased Organ Donation: A Cross-Sectional Study in Japan. Annals of transplantation. 2020;25:e918936.
10. El Hangouche AJ, Alaika O, Rkain H, Najdi A, Errguig L, Doghmi N, et al. Knowledge, attitudes, and practice of organ donation in Morocco: A cross-sectional survey. Saudi journal of kidney diseases and transplantation : an official publication of the Saudi Center for Organ Transplantation, Saudi Arabia. 2018;29(6):1358-65.
11. Evrard P, Belgian Working Group on DCDNP. Belgian modified classification of Maastricht for donors after circulatory death. Transplantation proceedings. 2014;46(9):3138-42.
12. Vanholder R, Dominguez-Gil B, Busic M, Cortez-Pinto H, Craig JC, Jager KJ, et al. Organ donation and transplantation: a multi-stakeholder call to action. Nature reviews Nephrology. 2021;17(8):554-68.
13. Weng LC, Chiang YJ, Huang HL, Tsai YH, Chen KH, Wang WS, et al. Factors associated with registration for organ donation among clinical nurses. PloS one. 2021;16(2):e0247424.
14. Matesanz R, Dominguez-Gil B, Coll E, Mahillo B, Marazuela R. How Spain Reached 40 Deceased Organ Donors per Million Population. American journal of transplantation : official journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons. 2017;17(6):1447-54.
15. Elsafi SH, Al-Adwani MM, Al-Jubran KM, Abu Hassan MM, Al Zahrani EM. Factors Influencing the Willingness of Allied Health Students to Donate Organs or Tissues. Transplantation proceedings. 2017;49(6):1215-20.
16. Agrawal S, Binsaleem S, Al-Homrani M, Al-Juhayim A, Al-Harbi A. Knowledge and attitude towards organ donation among adult population in Al-Kharj, Saudi Arabia. Saudi journal of kidney diseases and transplantation : an official publication of the Saudi Center for Organ Transplantation, Saudi Arabia. 2017;28(1):81-9.

17. Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu. Orgaandonatie 2008. Available from: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/brochure_nerlandais.pdf.
18. Marc M, Fudali K, Gajdek M, Rekas M, Fafara A. Knowledge and Attitudes of Students of the Rzeszow University About the Transplantation of Organs. Transplantation proceedings. 2018;50(7):1933-8.
19. Lim KJ, Cheng TTJ, Jeffree MS, Hayati F, Cheah PK, Nee KO, et al. Factors Influencing Attitude Toward Organ and Tissue Donation Among Patients in Primary Clinic, Sabah, Malaysia. Transplantation proceedings. 2020;52(3):680-6.
20. Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu. Orgaandonatie - Verschillende soorten van donatie 2020. Available from: https://www.health.belgium.be/nl/orgaandonatie-verschillende-soorten-van-donatie.
21. Eurotransplant. Annual Report 2020.
22. Eurotransplant. Deceased donors used in Belgium, per million population, by year, by organ. 2021.
23. Eurotransplant. Deceased donors used in Belgium, by year, by characteristic. 2021.
24. Belgian Transplantation Society. Donor & transplant statistics 2020. [updated 22/04/2022. Available from: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/donor_and_transplant_statistics_2020_en.pdf.
25. Dahlqvist G, Ciccarelli O, Van Vlierberghe H, Berrevoet F, Vanwolleghem T, Ysebaert D, et al. Liver transplantation during the COVID-19 epidemic : recommendations from the Belgian Liver Intestine Transplant Committee (BeLIAC). Acta gastro-enterologica Belgica. 2020;83(2):340-3.
26. Over Leven Door Geven. Op de wachtlijst. Available from: https://www.overlevendoorgeven.be/transplantatie/op-de-wachtlijst.
27. Federale Overheidsdienst Volksgezondheid VvdveL. Transplantcoördinatoren 2016. Available from: https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/orgaandonatie/zorgverleners/transplantcoordinatoren.
28. Over Leven Door Geven. Procedure bij orgaandonatie. Available from: https://www.overlevendoorgeven.be/donatie/procedure/orgaandonatie.
29. Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu. Kosten van verschillende procedures. 2016. Available from: https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/orgaandonatie/burgers/kosten-van-verschillende.
30. Detry O, Van Deynse D, Van Vlierberghe H, Pirenne J, Belgian Transplantation S. Organ Procurement and Transplantation in Belgium. Transplantation. 2017;101(9):1953-5.
31. Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu. Donatie post-mortem 2016. Available from: https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/orgaandonatie/burgers/donatie-post-mortem.
32. Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu. Wilsverklaring betreffende het wegnemen van menselijk lichaamsmateriaal na overlijden. 2020.
33. Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu; Vlaams Patiëntenplatform; LUSS; e.a. Mijngezondheid. Available from: https://www.mijngezondheid.belgie.be/#/app.
34. Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu; FAGG. Omzendbrief: Modaliteiten voor de registratie van de verklaringen van donatie van menselijk lichaamsmateriaal na overlijden. 2020.
35. Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu; FAGG. Klik voor orgaandonatie 2022. Available from: https://www.klikvoororgaandonatie.be/nl/startpagina/.

36. Coucke L, Snoeck E, De Maeseneer J, Haentjens I, Peersman W, Troisi R, et al. Knowledge and attitude of the Flemish primary care physician toward organ donation and transplantation. Transplantation proceedings. 2014;46(9):3127-33.
37. Eurotransplant. Cooperating saves lives. Eurotransplant, an organization on a mission. Available from: http://www.eurotransplant.org/about-eurotransplant/cooperating-saves-lives/.
38. Eurotransplant. Allocation. Available from: https://www.eurotransplant.org/professionals/allocation/.
39. Hakeem AR, Ramesh V, Sapkota P, Priya G, Rammohan A, Narasimhan G, et al. Enlightening Young Minds: A Small Step in the Curriculum, a Giant Leap in Organ Donation-A Survey of 996 Respondents on Organ Donation and Transplantation. Transplantation. 2021;105(3):459-63.
40. Kobus G, Poplawska B, Bachorzewska-Gajewska H, Malyszko JS, Malyszko J. Opinions and knowledge about organ donation and transplantation of residents of selected villages in Podlaskie Voivodeship. Annals of transplantation. 2015;20:256-62.
41. Caplan AL. Finding a solution to the organ shortage. CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne. 2016.
42. Levitt M. Could the organ shortage ever be met? Life sciences, society and policy. 2015;11:6.
43. Abouna GM. Organ shortage crisis: problems and possible solutions. Transplantation proceedings. 2008;40(1):34-8.
44. Eurotransplant. Active waiting list (at year-end) in Belgium, by year, by organ.
45. Detry O, Massion P, Ledoux D. [Deceased organ donation in 2020]. Revue medicale de Liege. 2020;75(5-6):276-9.
46. De Maakbare Mens vzw. Hoe wordt het geschikte orgaan gevonden? Available from: https://www.demaakbaremens.org/themas/orgaandonatie/het-geschikte-orgaan-vinden/.
47. Nowak E, Pfitzner R, Kozlik P, Kozynacka A, Durajski L, Przybylowski P. Current state of knowledge, beliefs, and attitudes toward organ transplantation among academic students in Poland and the potential means for altering them. Transplantation proceedings. 2014;46(8):2509-18.
48. Da Silva IR, Frontera JA. Worldwide barriers to organ donation. JAMA neurology. 2015;72(1):112-8.
49. Aijing L, Wenzhao X, Wei W, Qiquan W, Xuantong D. Public Opinion on Organ Donation After Death and Its Influence on Attitudes Toward Organ Donation. Annals of transplantation. 2016;21:516-24.
50. Alkhatib AA, Maldonado AQ, Abdel Jalil A, Hutson W. Physicians' attitude toward organ donation and transplantation in the USA. Clinical transplantation. 2014;28(2):149-51.
51. Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu. Orgaandonatie - Beldonor campagne 2016. Available from: https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/orgaandonatie/orgaandonatie-beldonor-campagne.
52. Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu. Campagnes 2017-2020 2020. Available from: https://www.health.belgium.be/nl/campagnes-2017-2020.
53. Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu. De ervaring beleven 2021. Available from: https://www.alovernagedacht.be/nl/de-ervaring-beleven.
54. Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu. Belgisch initiatief - GIFT Project 2016. Available from: https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/orgaandonatie/zorgverleners/belgisch-initiatief.
55. Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu. Lokale donorcoördinatie 2016. Available from: https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/orgaandonatie/zorgverleners/lokale-donorcoordinatie.
56. HIRUZ. REDCap features. Available from: https://hiruz.be/redcap/

57. Georgiadou E, Sounidakis N, Mouloudi E, Giaglis P, Giasnetsova T, Marmanidou K, et al. Attitudes and behavior toward organ donation in Greece. Transplantation proceedings. 2012;44(9):2698-701.
58. Minniefield W.J. MP. Organ donation survey results of a Buffalo, New York, African-American community. J Natl Med Assoc. 2002;94(11):979-86.
59. Rios A, Lopez-Navas AI, Garcia JA, Garrido G, Ayala-Garcia MA, Sebastian MJ, et al. The attitude of Latin American immigrants in Florida (USA) towards deceased organ donation - a cross section cohort study. Transplant international : official journal of the European Society for Organ Transplantation. 2017;30(10):1020-31.
60. Peron AL, Rodrigues AB, Leite DA, Lopes JL, Ceschim PC, Alter R, et al. Organ donation and transplantation in Brazil: University students' awareness and opinions. Transplantation Proceedings. 2004;36(4):811-3.
61. Burra P, De Bona M, Canova D, D'Aloiso MC, Germani G, Rumiati R, et al. Changing attitude to organ donation and transplantation in university students during the years of medical school in Italy. Transplantation proceedings. 2005;37(2):547-50.
62. Rios A, Lopez-Navas A, Gutierrez PR, Gomez FJ, Iriarte J, Herruzo R, et al. What Reasons Lead Spanish Medical Students Not to Be in Favor of Organ Donation? Transplantation proceedings. 2020;52(2):443-5.
63. Thornton JD, Curtis JR, Allen MD. Primary care physicians' attitudes and practices regarding discussing organ donation with their patients. Journal of the National Medical Association. 2010;102(1):52-8.
64. De Maakbare Mens vzw. Hoe als gemeente orgaandonatie stimuleren? Available from: https://www.demaakbaremens.org/themas/orgaandonatie/hoe-als-gemeente-orgaandonatie-stimuleren/.
65. Martinez-Alarcon L, Rios A, Ramis G, Lopez-Navas A, Febrero B, Ramirez P, et al. Factor analysis of sources of information on organ donation and transplantation in journalism students. Transplantation proceedings. 2013;45(10):3579-81.
66. Over Leven Door Geven. Veelgestelde vragen. Available from: https://overlevendoorgeven.be/veelgestelde-vragen.
67. Martinez-Alarcon L, Rios A, Gutierrez PR, Gomez FJ, Santaines-Borreda E, Agras-Suarez MC, et al. Confident Perception of Primary Care Physicians Correlates to the Attitude Toward Donation and Organ Transplantation: A Multicenter Study of Medical And Nursing Spanish Students. Transplantation proceedings. 2020;52(2):491-5.

# Bijlagen

## I. Wilsverklaring betreffende het wegnemen van menselijk lichaamsmateriaal na overlijden

**Wilsverklaring betreffende het wegnemen van menselijk lichaamsmateriaal na overlijden[1]**

Naam en voornamen:
Rijksregisternummer:

Indien toepasselijk, de vertegenwoordiger van degene voor wie het verzet of de intrekking ervan is geschied :
Naam en voornamen:
Rijksregisternummer:
Kwaliteit:

- **Orgaandonatie voor transplantatie**

*Organen die weggenomen worden na uw overlijden dienen voor transplantatie bij mensen die daarop wachten.*

- o Verzet
- o Uitdrukkelijke toestemming
- o Intrekking van een eerdere wilsverklaring

- **Donatie van menselijk lichaamsmateriaal voor transplantatie**

*Weefsels en cellen die wegnomen worden na uw overlijden dienen voor transplantatie bij mensen die daarop wachten.*

- o Verzet
- o Uitdrukkelijke toestemming
- o Intrekking van een eerdere wilsverklaring

- **Donatie van menselijk lichaamsmateriaal voor de vervaardiging van geneesmiddelen**

*Lichaamsmateriaal dat wegnomen wordt na uw overlijden zal dienen om geneesmiddelen aan te maken, bijvoorbeeld voor geavanceerde therapieën.*

- o Verzet
- o Uitdrukkelijke toestemming
- o Intrekking van een eerdere wilsverklaring

- **Donatie van menselijk lichaamsmateriaal voor onderzoek**

*Lichaamsmateriaal dat wegnomen wordt na overlijden zal gebruikt worden in kader van het wetenschappelijk onderzoek voor een uitgebreidere kennis van het menselijk lichaam of van bepaalde ziekten en om de zorg verder te verbeteren.*

- o Verzet
- o Uitdrukkelijke toestemming
- o Intrekking van een eerdere wilsverklaring

Opgemaakt te op

Handtekening aanvrager/vertegenwoordiger Handtekening en stempel gemeente

[1] Wettelijke basis: Koninklijk besluit van 9/02/2020 betreffende de registratie van wilsverklaringen over de wegneming van menselijk lichaamsmateriaal, met inbegrip van organen, na overlijden

## II. Mijngezondheid

Men kan zich aanmelden op https://www.mijngezondheid.belgie.be/#/ via een digitale sleutel met eID (via Itsme of eID kaartlezer), digitale identiteit, beveiligingscode, gebruikersnaam + wachtwoord of Europese authenticatie.
Nadien klikt men hierop:




Daarna krijgt men volgend scherm te zien (in het geval dat men nog nooit iets registreerde hieromtrent):



Indien men iets wilt aanpassen, kan er op het potloodje geklikt worden en worden volgende keuzes verkregen:

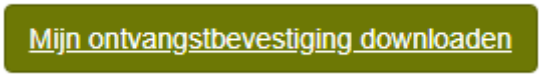



Er kunnen dezelfde of andere voorkeuren geregistreerd worden per categorie (orgaandonatie voor transplantatie, donatie van lichaamsmateriaal voor transplantatie, vervaardiging van geneesmiddelen en wetenschappelijk onderzoek).

Nadien kan de keuze bevestigd worden via onderstaande knop:



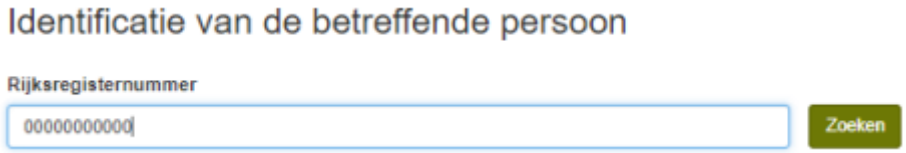

Ten slotte kan gekozen worden om hiervan een schriftelijk bewijs te verkrijgen via deze knop:



## III. Orgadon-applicatie

Via de website https://www.ehealth.fgov.be/nl/egezondheid/beroepsbeoefenaars-in-de-gezondheidszorg/orgadon kan u zich aanmelden als arts via CSAM m.b.v. itsme of de eID met kaartlezer. Elke arts met een RIZIV-nummer eindigend op -001 t.e.m. -008 of beschikt over een specialisatie huisartsgeneeskunde, heeft toegang tot deze applicatie.

De huisarts bekomt dan volgend scherm en geeft dan het rijksregisternummer van de patiënt voor zich in, na controle van zijn identiteit en wilsbekwaamheid:




Een wilsverklaring kan ingediend worden voor een patiënt (of zijn vertegenwoordiger) indien de huisarts een therapeutische relatie met deze patiënt heeft en niet uitgesloten is van diens gegevens. Na het invoeren van het rijksregisternummer worden de naam en voornaam van de patiënt weergegeven. Als het INSZ correct was, kan dit bevestigd worden:



Nadien verschijnt een scherm met de eerdere wilsverklaringen van de patiënt, of staat er 'veronderstelde toestemming' bij elk type donatie indien er nog nooit een wilsuiting werd geregistreerd, cfr. Infra:




Een wijziging van een registratie kan via een klik op het potloodje. Net zoals bij de registratie op https://www.mijngezondheid.belgie.be/#/ bestaat de keuze dan uit uitdrukkelijke toestemming, veronderstelde toestemming of verzet. Nadien dient de disclaimer (uitgevoerd en) aangevinkt te worden, waarna de verklaringen kunnen geregistreerd worden.

Ten slotte krijgt u volgende scherm met de gemaakte registraties of wijzigingen t.o.v. vorige keuzes, zoals bijvoorbeeld hieronder:



De verklaring wordt geregistreerd in de toepassing als deze op bovenstaand scherm bevestigd wordt. Dit kan er dan zo uitzien:




Een ontvangstbevestiging wordt verplicht gedownload en afgedrukt, nadien gehandtekend door de registrerende arts en aan de patiënt overhandigd.

Indien u de verklaring van een minderjarige of niet-wilsbekwame patiënt wilt registreren, dient bij 'Identificatie van de betreffende persoon' de disclaimer 'verklaring ingediend door een vertegenwoordiger' worden aangeklikt. Het rijksregisternummer van de vertegenwoordiger wordt daarna ingegeven, waardoor diens identiteit gecontroleerd kan worden. De registrerende huisarts dient nadien de hoedanigheid van de vertegenwoordiger te noteren, m.a.w. de relatie tot de vertegenwoordigde patiënt (bv. moeder, vader, voogd, …). De rest van de registratie is gelijklopend met het hierboven beschrevene. Enige verschillen zijn dat een vertegenwoordiger geen uitdrukkelijke toestemming mag ingeven en alleen een verzet kan intrekken dat hij zelf eerder geregistreerd had.

Meer informatie vindt u terug in volgende gebruikershandleiding: https://www.in.ehealth.fgov.be/file/view/AXLrZ8JCyLwYq_7rrxpw of via de helpdesk 02/511.51.51.

## IV. Klik voor orgaandonatie

Via de website https://www.klikvoororgaandonatie.be/ komt u op een scherm met informatie over donatie van o.a. organen. Linksboven kan u kiezen of u deze site wel raadplegen in de Nederlandse, Franse of Duitse taal. Op deze webpagina vindt u viermaal deze knop:




U klikt op één van deze knoppen en kan u dan aanmelden bij de online overheid via een digitale sleutel met eID (via Itsme of eID kaartlezer), digitale identiteit, beveiligingscode, gebruikersnaam + wachtwoord of Europese authenticatie.

Daarna krijgt men volgend scherm te zien (in het geval dat men nog nooit iets registreerde hieromtrent):



Indien men iets wilt aanpassen, kan er op het potloodje geklikt worden en worden volgende keuzes verkregen:

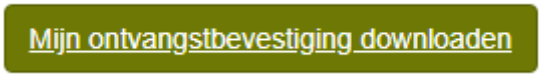



Er kunnen dezelfde of andere voorkeuren geregistreerd worden per categorie (orgaandonatie voor transplantatie, donatie van lichaamsmateriaal voor transplantatie, vervaardiging van geneesmiddelen en wetenschappelijk onderzoek).

Nadien kan de keuze bevestigd worden via onderstaande knop:




Ten slotte kan gekozen worden om hiervan een schriftelijk bewijs te verkrijgen via deze knop:



## V. Vragenlijst

### 1. Enkele vragen over u (kruis één of meerdere antwoordmogelijkheden aan)

| | |
|---|---|
| Wat is uw geslacht? | ❑ Man ❑ Vrouw ❑ X |
| In welke leeftijds-categorie zit u? | ❑ 18-27j ❑ 28-37j ❑ 38-47j ❑ 48-57j<br>❑ 58-67j ❑ 68-77j ❑ >77j |
| Wat is uw hoogste opleidingsniveau? | ❑ Lagere school ❑ 1e Graad middelbaar<br>❑ 2e Graad middelbaar ❑ 3e Graad middelbaar<br>❑ Bachelor hoger onderwijs ❑ Master hoger onderwijs |
| Werkt u in de gezondheidszorg? | ❑ Ja, als: .....<br>❑ Neen |
| Tot welke religie behoort u?<br>En hoeveel religieuze ere-diensten woont u gemiddeld bij? | ❑ Christendom ❑ Dagelijks<br>❑ Islam ❑ Vaak: ≥ 1 keer per week<br>❑ Jodendom ❑ Geregeld: 1-3 keer per maand<br>❑ Protestantisme ❑ Zelden: < 1 keer per maand<br>❑ Ander, namelijk..... ❑ Nooit<br>❑ Geen/atheïsme<br>❑ Hier antwoord ik liever niet op. |
| Rookt u? | ❑ Ja<br>❑ Vroeger wel, nu niet meer<br>❑ Neen, nooit gerookt |
| Wat zijn uw gewoontes i.v.m. uw alcoholgebruik? | ❑ Ik drink nooit alcohol.<br>❑ Ik drink minder dan 1 alcoholisch standaardglas per maand.<br>❑ Ik drink enkele alcoholische standaardglazen per maand.<br>❑ Ik drink 1-3 alcoholische standaardglazen per week.<br>❑ Ik drink 4-7 alcoholische standaardglazen per week.<br>❑ Ik drink 8-14 alcoholische standaardglazen per week.<br>❑ Ik drink 15-21 alcoholische standaardglazen per week.<br>❑ Ik drink >21 alcoholische standaardglazen per week. |
| Wat is uw BMI? | ❑ <20 kg/cm² ❑ 20-25 kg/cm²<br>❑ 25-30 kg/cm² ❑ >30 kg/cm²<br>❑ Weet ik niet, maar ik weeg ongeveer ..... kg en ben ..... cm groot.<br>❑ Hier antwoord ik liever niet op. |
| Welke van volgende chronische ziektes/ aandoeningen heeft u? | ❑ Diabetes/suikerziekte ❑ Hoge bloeddruk<br>❑ Hoge cholesterol ❑ Kanker<br>❑ Longaandoening ❑ Leveraandoening<br>❑ Darmaandoening ❑ Nieraandoening<br>❑ Hersenaandoening ❑ Hartaandoening<br>❑ Geen ❑ Hier antwoord ik liever niet op. |
| Kent u iemand die een orgaan-transplantatie kreeg? | ❑ Ja, ikzelf.<br>❑ Ja, een dicht familielid (partner, ouders, kinderen).<br>❑ Ja, een ver familielid (nonkels, tantes, nichten, neven, grootouders).<br>❑ Ja, een vriend of vriendin. ❑ Ja, een beroemdheid.<br>❑ Ja, een kennis. ❑ Neen, niemand. |
| Kent u iemand die na zijn/haar overlijden zijn/haar organen doneerde voor transplantatie? | ❑ Ja, een dicht familielid (partner, ouders, kinderen).<br>❑ Ja, een ver familielid (nonkels, tantes, nichten, neven, grootouders).<br>❑ Ja, een vriend of vriendin. ❑ Ja, een beroemdheid.<br>❑ Ja, een kennis. ❑ Neen, niemand. |
| Heeft u al bloed/ plasma gegeven? | ❑ Ja<br>❑ Neen |

## 2. Enkele vragen over uw evt. registratie

*(kruis één of meerdere antwoordmogelijkheden aan)*

Heb je jezelf geregistreerd als orgaandonor? (= uitdrukkelijke toestemming voor orgaandonatie)

- ❑ Ja
  - ❑ Want ik vind dit een nobel en altruïstisch idee en zou graag levens redden.
  - ❑ Want ik kan er toch niets meer mee doen dan.
  - ❑ Want .....
  - ➔ Hoe of waar hebt u dit geregistreerd? .....
- ❑ Neen
  - ❑ Want ik wist niet dat dat kon.
  - ❑ Want ik denk dat ik sowieso orgaandonor ben.
  - ❑ Want ik heb er nog niet over nagedacht.
  - ❑ Want ik wil mijn organen niet doneren.
  - ❑ Want ik weet niet hoe dat moet.
  - ❑ Want ik vind het praktisch niet gemakkelijk om dit te registreren.
  - ❑ Want ik vind het een eng idee.
  - ❑ Want ik wil dit mijn nabestaanden niet aandoen.
  - ❑ Want ik wil dat mijn lichaam intact blijft.
  - ❑ Uit religieuze redenen.
  - ❑ Want .....
- ❑ Weet ik niet.
- ❑ Hier antwoord ik liever niet op.

Heb je jezelf geregistreerd als expliciet geen orgaandonor? (= uitdrukkelijk verzet voor orgaandonatie)

- ❑ Ja
  - ❑ Want ik wil mijn organen niet doneren.
  - ❑ Want ik wil niet dat eender wie mijn organen krijgt.
  - ❑ Want ik vind het een eng idee.
  - ❑ Want ik wil dit mijn nabestaanden niet aandoen.
  - ❑ Want ik wil dat mijn lichaam intact blijft.
  - ❑ Uit religieuze redenen.
  - ❑ Want .....
  - ➔ Hoe of waar hebt u dit geregistreerd? .....
- ❑ Neen
  - ❑ Want ik wist niet dat dat kon.
  - ❑ Want ik denk dat ik sowieso geen orgaandonor ben als ik er niet expliciet akkoord over geef.
  - ❑ Want ik heb er nog niet over nagedacht.
  - ❑ Want ik wil mijn organen graag doneren.
  - ❑ Want ik weet niet hoe dat moet.
  - ❑ Want ik vind het praktisch niet gemakkelijk om dit te registreren.
  - ❑ Want .....
- ❑ Weet ik niet.
- ❑ Hier antwoord ik liever niet op.

Indien u nog niet geregistreerd bent, zou u ooit overwegen om dit te doen?

- ❑ Ja, als orgaandonor
- ❑ Ja, expliciet als geen orgaandonor
- ❑ Neen
- ❑ Weet ik niet.
- ❑ Hier antwoord ik liever niet op.

## 3. Enkele vragen over uw kennis van orgaandonatie

*(kruis één of meerdere antwoordmogelijkheden aan)*

| | |
|---|---|
| Hoe kan iemand expliciet toestemming geven voor of verzet tekenen tegen orgaandonatie? | ☐ Bij de huisarts<br>☐ Bij mijn stads-/gemeentebestuur<br>☐ Bij de politie<br>☐ Bij een notaris<br>☐ Online<br>➔ Zo ja, via .....<br>☐ Weet ik niet |
| De orgaandonor en orgaanacceptor moeten dezelfde ..... hebben. | ☐ Etniciteit<br>☐ Geslacht<br>☐ Leeftijdscategorie<br>☐ Bloedgroep<br>☐ Geen van bovenstaande |
| Welke organen kunnen na overlijden gedoneerd en getransplanteerd worden? | ☐ Hersenen<br>☐ Hart<br>☐ Longen<br>☐ Maag<br>☐ Darmen<br>☐ Lever<br>☐ Alvleesklier/pancreas<br>☐ Nieren |
| Welke organen zijn niet geschikt om te doneren? | ☐ Organen van kinderen <18j<br>☐ Organen van ouderen >65j<br>☐ Organen die door ouderdom of ziekte zich in een te slechte staat bevinden |
| Mijn nabestaanden worden vergoed als ik na mijn dood mijn organen zou doneren. | ☐ Juist<br>☐ Fout<br>☐ Weet ik niet |
| De onderzoekskosten en operatieve ingreep zelf worden aangerekend aan de patiënt die de organen ontvangt. | ☐ Juist<br>☐ Fout<br>☐ Weet ik niet |
| Je moet minstens 18 jaar zijn om hierover een legale wilsverklaring te kunnen registreren. | ☐ Juist<br>☐ Fout<br>☐ Weet ik niet |
| Iedereen is orgaandonor tenzij er officieel verzet aangetekend werd. | ☐ Juist<br>☐ Fout<br>☐ Weet ik niet |
| Zelfs als uw nabestaanden zich verzetten en u niet officieel uitdrukkelijke toestemming gaf voor orgaan-donatie, is het legaal als artsen uw organen donoren. | ☐ Juist<br>☐ Fout<br>☐ Weet ik niet |
| Ik kan mijn mening en eventuele registratie altijd nog veranderen. | ☐ Juist<br>☐ Fout<br>☐ Weet ik niet |
| Naast organen kan ook ander weefsel of cellen getransplanteerd worden. | ☐ Juist<br>☐ Fout<br>☐ Weet ik niet |
| Een orgaan kan maximum 3 uur uit een lichaam bewaard worden. | ☐ Juist<br>☐ Fout<br>☐ Weet ik niet |

| | |
|---|---|
| Soms kan door de omstandigheden van het overlijden geen orgaandonatie plaatsvinden. | ☐ Juist<br>☐ Fout<br>☐ Weet ik niet |
| Door orgaandonatie duurt het vaak langer vooraleer de uitvaart kan plaatsvinden. | ☐ Juist<br>☐ Fout<br>☐ Weet ik niet |
| Orgaandonatie kan ook na euthanasie. | ☐ Juist<br>☐ Fout<br>☐ Weet ik niet |

## 4. Enkele vragen over uw standpunten over orgaandonatie

*(Omcirkel het juiste antwoord:*
*1: helemaal niet akkoord, 2: niet akkoord, 3: neutraal, 4: akkoord, 5: helemaal akkoord)*

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Ik schat mijn kennis over orgaandonatie als zeer goed in. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Geen mening |
| Artsen doen minder hun best voor mensen die als orgaandonor geregistreerd staan, bij hun levenseinde. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Geen mening |
| Het is de taak van de overheid om mij over orgaandonatie in te lichten. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Geen mening |
| Het is de taak van mijn huisarts om mij over orgaandonatie in te lichten. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Geen mening |
| Mijn nabestaanden kennen mijn standpunt over orgaandonatie. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Geen mening |
| Mijn nabestaanden zouden het goed vinden als ik mijn organen zou doneren. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Geen mening |
| Ik zou me tegen de orgaandonatie van mijn nabestaanden verzetten. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Geen mening |
| Orgaandonatie is een nobele altruïstische daad. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Geen mening |
| Mensen die zelf geen donor willen zijn, moeten onderaan de wachtlijst terecht komen als ze zelf een orgaan nodig hebben. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Geen mening |
| Mensen met een ongezonde levensstijl verdienen het minder om een donororgaan te krijgen. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Geen mening |

Hartelijk bedankt voor het invullen van deze vragenlijst!

*DEZE PAGINA'S MAG U IN DE DOOS 'VRAGENLUSTEN' ACHTERLATEN.*

*Het is zeer belangrijk dat u uw toestemmingsformulier in de doos 'Toestemmingsformulieren' achtergelaten heeft.*
*→ Zonder dit formulier kan uw vragenlijst niet gebruikt worden voor de studie!*

## VI. Poster


ONDERZOEK OVER ORGAANDONATIE
VULT U MIJN VRAGENLIJST IN?
- Volledig anoniem
- 6-7 minuten
- Voor alle volwassenen*
DOEL:
Gegevens verzamelen in het kader van mijn masterproef als huisarts
HOE?
- Via https://redcap.link/orgaandonatie of www.huisartsenpraktijkeksaarde.com
- Op papier in de wachtzaal
- Via deze QR-code:
ALVAST ERG BEDANKT,
DR. EVELYN VANDER STRAETEN
*Met Belgische nationaliteit of >6 maanden in het vreemdelingenregister

## VII. Informatieformulier

# Informatieformulier

Titel van het onderzoek:
'De kennis en standpunten over orgaandonatie na overlijden voor therapeutische doeleinden (transplantatie): een prospectief observationeel explorerend onderzoek'

Beste mijnheer/mevrouw

Alvast vriendelijk bedankt dat u wilt meewerken aan dit onderzoek.

Sinds begin 2020 is het koninklijk besluit omtrent orgaandonatie na overlijden voor transplantatie gewijzigd. Verder is orgaandonatie een weinig besproken thema voor vele patiënten die hier nog niet mee in aanraking zijn geweest (en voor sommigen zelfs taboe). Met deze studie wordt onderzocht wat de kennis over orgaandonatie is bij de patiënten in de huisartspraktijk, alsook hun standpunten.

Er wordt vriendelijk aan u gevraagd om de enquête volledig en eerlijk in te vullen, zonder zaken op te zoeken. Deze gegevens worden daarna anoniem verwerkt. Dit wil zeggen dat uw dokter niet zal weten wat u geantwoord heeft op de vragen omdat uw naam niet op de vragenlijst zal staan. Het antwoord op uw vragen kent dus ook geen enkele invloed op de arts-patiëntrelatie. Dit onderzoek wordt gepubliceerd als masterproef/thesis in het kader van de master-na-masteropleiding van Dr. Evelyn Vander Straeten.

Uw deelname aan dit onderzoek is vrijwillig. U kunt dus op gelijk welk tijdstip beslissen om uit dit onderzoek te stappen zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op een manier een invloed zal hebben op uw verdere relatie en/of behandeling met de onderzoeker of de behandelende arts.

Uw deelname aan de studie kan helpen om in de toekomst patiënten nog beter te informeren.

Wij willen er op wijzen dat uw privacy gedurende dit hele onderzoek steeds gerespecteerd zal worden. Alle medische gegevens die in het kader van deze studie verzameld worden zijn anoniem en worden uiterst vertrouwelijk behandeld. Hierbij worden het medisch geheim, de Algemene Verordening Gegevensbescherming (of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 (die vanaf 25 mei 2018 in voege is) en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, nageleefd. De Data Protection Officer kan u desgewenst meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: Hanne Elsen, privacy@ugent.be.

Aan het invullen van deze vragenlijst zijn geen (financiële) tegemoetkomingen gekoppeld.

Deze vragenlijst bestaat uit 4 pagina's met gesloten vragen en af en toe de mogelijkheid om zelf iets in te vullen. Het invullen van deze enquête neemt ongeveer 6-7 minuten in beslag.

Indien er nog zaken zijn waarop u in dit informatieformulier geen antwoord vindt, hoeft u niet te aarzelen om mij te raadplegen via onderstaand e-mailadres.

Alvast vriendelijk bedankt voor uw moeite en tijd!

Met vriendelijke groeten

Dr. Evelyn Vander Straeten (evelyn.vanderstraeten@ugent.be)

## VIII. Toestemmingsformulier

### Toestemmingsformulier

Ik geef hierbij mijn toestemming voor deelname aan het onderzoek 'De kennis en standpunten over orgaandonatie na overlijden voor therapeutische doeleinden (transplantatie): een prospectief observationeel explorerend onderzoek'.

Ik heb de tijd gehad om het informatieformulier te lezen en heb een antwoord gekregen op al mijn eventuele vragen hieromtrent.

Ik geef hierbij mijn toestemming dat de bekomen gegevens anoniem verwerkt mogen worden door de onderzoekster. Dit wil zeggen dat mijn naam niet op de vragenlijst komt en mijn dokter dus niet kan weten wat ik op deze vragen heb geantwoord.

Ik weet dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik mijn toestemming op elk moment kan intrekken.

Ik weet dat ik op geen enkele manier vergoed zal worden voor het invullen van deze enquête.

Ik bevestig hierbij dat ik 18 jaar of ouder ben.
Ik bevestig hierbij dat ik in het bevolkingsregister (automatisch als u de Belgische nationaliteit hebt) of langer dan zes maanden in het vreemdelingenregister ingeschreven ben.

❑ Ik ga akkoord met bovenstaande stellingen en wens deel te nemen aan dit onderzoek.

✂----------

Knip/scheur dit af en deponeer dit apart in de doos van de vragenlijsten, zo blijft uw identiteit anoniem.

Wenst u graag meer info te ontvangen over orgaandonatie?
- ❑ Ja, persoonlijk van mijn huisarts. Ik zal hiervoor een consultatie maken.
- ❑ Ja, persoonlijk van mijn huisarts via telefonisch gesprek. Hij/zij mag me opbellen op ……
- ❑ Ja, via e-mail (mijn e-mailadres: ……)
- ❑ Ja, via brief (mijn adres: ……)
- ❑ Neen, dank u.

Wenst u graag de juiste antwoorden op deel 3 van deze masterproef te ontvangen?
- ❑ Ja, via e-mail (mijn e-mailadres: ……)
- ❑ Ja, via brief (mijn adres: ……)
- ❑ Neen, dank u.

Wenst u graag de resultaten van deze masterproef te ontvangen (verwacht: juni 2023)?
- ❑ Ja, via e-mail (mijn e-mailadres: ……)
- ❑ Ja, via brief (mijn adres: ……)
- ❑ Neen, dank u.

# IX. Informatiebrochure

## Enkele cijfers

**2-3** jaren wacht iemand gemiddeld op een nieuwe nier, dit wordt overbrugd met dialyse.

**85%** van alle organen die in België ter beschikking komen, worden bij een Belgische patiënt getransplanteerd.

**7000** organen worden jaarlijks verdeeld via Eurotransplant.

**14.000** mensen in de Euro-transplant-landen wachtten op 01/01/2021 op een transplant-orgaan, waarvan **1350** Belgen.

**200.000** Belgen tekenden tot eind 2020 officieel verzet aan tegen orgaandonatie na overlijden, in tegenstelling tot **400.000** uitdrukkelijke toestemmingen.




# Orgaandonatie na overlijden voor therapeutische doeleinden (transplantatie)

Informatiebrochure

Kaderend in het onderzoek
*'De kennis en standpunten over orgaandonatie na overlijden voor therapeutische doeleinden (transplantatie) een prospectief observationeel explorerend onderzoek'*

van Dr. Evelyn Vander Straeten

UNIVERSITEIT GENT
FACULTEIT GENEESKUNDE EN GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

## Wat zegt de wetgeving?

De Belgische wet werkt volgens het systeem van automatisch donorschap. Iedereen die zich tijdens zijn leven niet heeft verzet tegen orgaandonatie, is wettelijk gezien een mogelijke orgaandonor. In de praktijk wordt meestal aan de familie van de overledene toestemming voor orgaandonatie gevraagd indien er officieel niets is vastgelegd (dus toestemming noch weigering). Dit is wettelijk niet verplicht, en door familieweigeringen gaan jaarlijks een heleboel bruikbare donororganen verloren.

Bij je huisarts, in het stad- of gemeentehuis of online via www.mijngezondheid.be kan elke wilsbekwame Belg vanaf 12 jaar (of iemand die al >6 maanden ingeschreven is in het vreemdelingenregister) zijn voorkeur registreren. Je kan dus enerzijds uitdrukkelijk toestemming geven als orgaandonor, en zo je familie na je overlijden die keuze besparen. Anderzijds kan je je er uitdrukkelijk tegen verzetten, en dan ben je zeker dat deze keuze na je overlijden gerespecteerd wordt. Deze registratie kan op elk moment nog gewijzigd worden.

## Welke organen kunnen getransplanteerd worden?

De nieren, de lever, het hart, de longen, de pancreas/alvleesklier en de dunne darmen kunnen getransplanteerd worden.

Eind 2019 was er in België nood aan 914 nieren, 172 levers, 91 harten, 163 longen, 51 alvleesklieren en 5 dunne darmen!

De tijd dat een orgaan uit een lichaam kan bewaard worden, is best zo kort mogelijk. Via een koeling en gespecialiseerd transport kan het hart max. 4 uren, longen 6-8 uren, lever 12-18 uren en nieren 24-48 uren bewaard worden.

## Hoe werkt de verdeling van organen na donatie?

België maakt, samen met Duitsland, Hongarije, Kroatië, Luxemburg, Nederland, Oostenrijk en Slovenië, deel uit van Eurotransplant. Dit is een instantie die het juiste orgaan aan de juiste patiënt kan toewijzen op een eerlijke en logische manier.

Dat zijn om te beginnen medische criteria (gewicht, leeftijd, bloedgroep en weefseltype), maar ook hoelang iemand al op de wachtlijst staat en de afstand tussen de ontvanger en het donorziekenhuis. Kinderen belanden automatisch iets hoger op de lijst. Bij de transplantatie van hart, long en lever houdt men ook rekening met de ernst van de ziekte.

Zo is er een optimaal gebruik van beschikbare donororganen door de best mogelijke match te maken tussen donororgaan en -ontvanger.

## Is dit anoniem?

Ja, een donatie is altijd anoniem. Zowel (de familie van) de donor als van de ontvanger kunnen elkaars identiteit nooit te weten komen. Wel kan er via de transplantcoördinator een anonieme brief naar de andere partij (ter bedanking) opgestuurd worden.

## Andere types van donatie

Naast orgaandonatie voor transplantatie (na overlijden of tijdens het leven) bestaat er ook:

- Donatie van menselijk lichaamsmateriaal voor transplantatie;
- Donatie van menselijk lichaamsmateriaal voor de vervaardiging van geneesmiddelen;
- Donatie van menselijk lichaamsmateriaal voor onderzoek.

## Enkele weetjes

Donor en ontvanger moeten overeenkomen qua gewichtsklasse, lengte, bloedgroep en weefseltype. Geslacht en leeftijdscategorie op zich, alsook etniciteit, zijn hierbij van geen belang.

Ook kinderen en bejaarden kunnen organen doneren, op voorwaarde dat deze niet door de omstandigheden van het overlijden, ouderdom of ziekte in een te slechte staat bevinden.

Een orgaandonatie is gratis voor de (nabestaanden van de) donor. De onderzoekskosten en operatie worden aangerekend aan de patiënt die de organen ontvangt. De donor of diens nabestaanden ontvangen hier geen vergoeding voor.

Orgaandonatie kan ook na euthanasie.

Het wegnemen van de organen en het sluiten van het lichaam gebeuren met veel respect. Aan het lichaam is in principe niets te zien en de uitvaart kan volledig normaal verlopen.

## Meer info:

Evelyn.VanderStraeten@UGent.Be

https://www.vlaanderen.be/orgaandonatie-na-overlijden

https://www.aloverenagedacht.be/nl

https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/orgaandonatie

https://www.demaakbaremens.org/themas/orgaandonatie/

http://www.overlevendoorgeven.be/

Je eigen huisarts

Je stads-/gemeentebestuur

## X. Ingevuld derde deel van de vragenlijst

### 3. Enkele vragen over uw kennis van orgaandonatie

*(kruis één of meerdere antwoordmogelijkheden aan)*

| | |
|---|---|
| Hoe kan iemand expliciet toestemming geven voor of verzet tekenen tegen orgaandonatie? | ☑ Bij de huisarts<br>☑ Bij mijn stads-/gemeentebestuur<br>☐ Bij de politie<br>☐ Bij een notaris<br>☑ Online<br>➔ Zo ja, via www.mijngezondheid.be<br>☐ Weet ik niet |
| De orgaandonor en orgaanacceptor moeten dezelfde ..... hebben. | ☐ Etniciteit<br>☐ Geslacht<br>☐ Leeftijdscategorie<br>☑ Bloedgroep<br>☐ Geen van bovenstaande |
| Welke organen kunnen na overlijden gedoneerd en getransplanteerd worden? | ☐ Hersenen<br>☑ Hart<br>☑ Longen<br>☐ Maag<br>☑ Darmen<br>☑ Lever<br>☑ Alvleesklier/pancreas<br>☑ Nieren |
| Welke organen zijn **niet** geschikt om te doneren? | ☐ Organen van kinderen <18j<br>☐ Organen van ouderen >65j<br>☑ Organen die door ouderdom of ziekte zich in een te slechte staat bevinden |
| Mijn nabestaanden worden vergoed als ik na mijn dood mijn organen zou doneren. | ☐ Juist<br>☑ Fout<br>☐ Weet ik niet |
| De onderzoekskosten en operatieve ingreep zelf worden aangerekend aan de patiënt die de organen ontvangt. | ☑ Juist<br>☐ Fout<br>☐ Weet ik niet |
| Je moet minstens 18 jaar zijn om hierover een legale wilsverklaring te kunnen registreren. | ☐ Juist<br>☑ Fout<br>☐ Weet ik niet |
| Iedereen is orgaandonor tenzij er officieel verzet aangetekend werd. | ☑ Juist<br>☐ Fout<br>☐ Weet ik niet |
| Zelfs als uw nabestaanden zich verzetten en u niet officieel uitdrukkelijke toestemming gaf voor orgaan-donatie, is het legaal als artsen uw organen donoren. | ☑ Juist<br>☐ Fout<br>☐ Weet ik niet |
| Ik kan mijn mening en eventuele registratie altijd nog veranderen. | ☑ Juist<br>☐ Fout<br>☐ Weet ik niet |
| Naast organen kan ook ander weefsel of cellen getransplanteerd worden. | ☑ Juist<br>☐ Fout<br>☐ Weet ik niet |
| Een orgaan kan maximum 3 uur uit een lichaam bewaard worden. | ☐ Juist<br>☑ Fout<br>☐ Weet ik niet |

| | |
|---|---|
| Soms kan door de omstandigheden van het overlijden geen orgaandonatie plaatsvinden. | ☑ Juist<br>☐ Fout<br>☐ Weet ik niet |
| Door orgaandonatie duurt het vaak langer vooraleer de uitvaart kan plaatsvinden. | ☐ Juist<br>☑ Fout<br>☐ Weet ik niet |
| Orgaandonatie kan ook na euthanasie. | ☑ Juist<br>☐ Fout<br>☐ Weet ik niet |

# XI. Goedkeuring door het ethische comité

Afz.: Commissie voor Medische Ethiek

Prof. Dr. Kasper Raus
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-09649 | NVT | 16/04/2021 | 1/3 |

**Betreft** : Advies voor monocentrische studie met als titel:

"DE KENNIS EN STANDPUNTEN OVER ORGAANDONATIE NA OVERLIJDEN VOOR THERAPEUTISCHE DOELEINDEN - MaNaMa Evelyn Vander Straeten"

**B.U.N.:** Wet NVT
**EudraCT:**
**Fase (Phase):**

- Vragenlijsten ontvangen 14/2/2021
- Protocol dd. 12/4/2021
- Patiënteninformatie- en toestemmingsformulier Versie 2 dd. 12/4/2021 toestemmingsformulier
- Antwoord onderzoeker ontvangen dd. 12/04/2021
- Data Protection dd. 12/4/2021 AVG - GEB
- Patiëntenmateriaal dd. 12/4/2021 informatiebrochure
- GCP certificaat ontvangen 12/4/2021 Versie 2.1 dd.16/03/2021
- Adviesaanvraagformulier Versie 2 dd. 12/4/2021
- Rekruteringsmateriaal ontvangen 12/4/2021 poster dd. 14/02/2021
- Begeleidende brief dd. 12/4/2021
- Patiënteninformatie- en toestemmingsformulier Versie 2 dd. 12/4/2021 informatieformulier

**Advies werd gevraagd door: Prof.** Dr. Kasper Raus

**BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD. ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 14/04/2021 INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 14/04/2022, 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 14/04/2021 IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 14/04/2022, 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 20/04/2021.**
**THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 20/04/2021.**

* *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*


ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER
Prof.dr. P. Deroe

SECRETARIS
Prof.dr. R. Polsman

COORDINATOR
Muriel Pouget
T +32(09) 332 39 30

STAFMEDEWERKER
Sara De Smet
T +32(09) 332 68 55
Gaetjan De Kool
T +32(09) 332 40 52
Sabine Van de Maarlele
T +32(09) 332 88 84

SECRETARIAAT
Sandra De Poepe
T +32(09) 332 36 80

NIEUWE INDIENINGEN
Sebastian Callemeert
T +32(09) 332 41 81
Ann Haenebalcke
T +32(09) 332 22 65

AMENDEMENTEN
Charlotte De Wolf
T +32(09) 332 05 56

INGANG 75
ROUTE 7523



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

*onderzoekers nnaar te laten 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.*
* *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 – HRUZ CTU
FAGG - Research & Development, Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel

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

**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. B. DE BACQUER (UG - statisticus, ♂)
Dr. K. DE GROOTE (UZG – kindercardioloog, ♀)
Prof. dr. M. De MUYNCK (UZG – arts fysische geneeskunde en revalidatie, ♀)
Dhr. G. DE SMET (UZG – verpleegkundige, - lic. Medisch sociale wetenschappen ♂)
Mevr. M. FOUQUET (UZG – verpleegkundige, ♀)
Dr. L. GOOSSENS (UZG – neuroloog, ♀)
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 UEKDE (UG – logopediste, ♀)
Prof.dr. H. VERSTRAELEN (UZG – Valva-arts, ♂)

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

## XII. Overzichtstabel demografische kenmerken

| Geslacht | Leeftijdscategorie | Hoogst behaalde opleiding | Werkveld | Zorgberoepen |
|---|---|---|---|---|
| Man: 182 (35,8%)<br>Vrouw: 326 (64,0%)<br>X: 1 (0,2%) | 18-27j: 55 (10,8%)<br>28-37j: 115 (22,6%)<br>38-47j: 120 (23,6%)<br>48-57j: 106 (20,8%)<br>58-67j: 71 (13,9%)<br>68-77j: 35 (6,9%)<br>>77j: 7 (1,4%) | BO: 17 (3,3%)<br>1e graad SO: 19 (3,7%)<br>2e graad SO: 23 (4,5%)<br>3e graad SO: 153 (30,1%)<br>Bachelor HO: 201 (39,5%)<br>Master HO: 96 (18,9%) | Zorg: 93 (18,3%)<br>Niet in zorg: 416 (81,7%) | Apotheker: 1 (1,1%)<br>Ergotherapeut: 5 (5,4%)<br>Gehandicaptenzorg: 3 (3,2%)<br>Kinesitherapeut: 4 (4,3%)<br>Logopedist: 1 (1,1%)<br>Medisch laborant: 1 (1,1%)<br>Medisch secretaresse: 2 (2,2%)<br>Logistiek: 3 (3,2%)<br>Opvoed(st)er: 5 (5,4%)<br>Psycholoog: 3 (3,2%)<br>Verpleegkundige: 35 (37,6%)<br>Vroedvrouw: 1 (1,1%)<br>Zorgkundige: 11 (11,8%)<br>Overigen: 18 (19,4%) |

| Religie | Religiositeit | Rookgewoontes | Alcoholgewoontes | BMI (kg/m$^2$) | Chronische aandoeningen |
|---|---|---|---|---|---|
| Atheïsme: 203 (40,9%)<br>Christendom: 286 (57,7%)<br>Islam: 6 (1,2%)<br>Jodendom: 0 (0,0%)<br>Paganisme: 1 (0,2%)<br>Protestantisme: 0 (0,0%) | Nooit: 112 (38,2%)<br>Zelden: 162 (55,3%)<br>Geregeld: 9 (3,1%)<br>Vaak: 6 (2,0%)<br>Dagelijks: 4 (1,4%) | Roker: 61 (12%)<br>Ex-roker:<br>134 (26,3%)<br>Nooit gerookt:<br>314 (61,7%) | Nooit: 58 (11,4%)<br><1 A.E./m: 97 (19,1%)<br>Enkele A.E./m: 133 (26,1%)<br>1-3 A.E./w: 107 (21,0%)<br>4-7 A.E./w: 66 (13,0%)<br>8-14 A.E./w: 27 (5,3%)<br>15-21 A.E./w: 17 (3,3%)<br>>21 A.E./w: 4 (0,8%) | <20: 41 (8,3%)<br>20-25: 233 (47,1%)<br>25-30: 159 (32,1%)<br>>30: 62 (12,5%) | Suikerziekte: 15 (2,9%)<br>Hoge bloeddruk: 71 (13,9%)<br>Hoge cholesterol: 80 (15,7%)<br>Kanker: 8 (1,6%)<br>Longziekte: 15 (2,9%)<br>Leverziekte: 1 (0,2%)<br>Darmziekte: 10 (2,0%)<br>Nierziekte: 7 (1,4%)<br>Hersenziekte: 4 (0,8%)<br>Hartziekte: 9 (1,8%)<br>Geen: 348 (68,4%) |

BO: basisonderwijs; SO: secundair onderwijs; HO: hoger onderwijs; A.E.: alcoholische eenheid

| Kent men iemand die reeds orgaantransplantatie kreeg? | Kent men iemand die reeds organen doneerde? | Bloed- of plasmadonor |
|---|---|---|
| Zelf: 5 (1,0%)<br>Dicht familielid: 13 (2,6%)<br>Ver familielid: 21 (4,1%)<br>Vriend: 34 (6,7%)<br>Beroemdheid: 9 (1,8%)<br>Kennis: 79 (15,5%)<br>Niemand: (350; 68,8%) | Dicht familielid: 18 (3,5%)<br>Ver familielid: 12 (2,4%)<br>Vriend: 16 (3,1%)<br>Beroemdheid: 5 (1,0%)<br>Kennis: 52 (10,2%)<br>Niemand: (410; 80,6%) | Ja: 210 (41,3%)<br>Neen: 299 (58,7%) |