

Campagne op maat over actieve donorregistratie

EEN VERKENNING NAAR HET EFFECTIEF BEREIKEN VAN EN
COMMUNICEREN MET BURGERS MET EEN MIGRATIEACHTERGROND

Mariam Badou
Hans Bellaart



Campagne op maat over actieve donorregistratie

EEN VERKENNING NAAR HET EFFECTIEF BEREIKEN VAN EN COMMUNICEREN
MET BURGERS MET EEN MIGRATIEACHTERGROND

Mariam Badou
Hans Bellaart

Utrecht, januari 2020

Inhoud

Samenvatting	3
1 Inleiding	4
2 Onderzoeksaanpak	6
3 Algemeen beeld	8
4 Bevindingen	12
4.1 Prioritering van groepen met een migratieachtergrond	12
4.2 Bevindingen per groep	14
4.3 Schema strategie, kanalen en middelen per groep	25
5 Conclusies en aanbevelingen	27
5.1 Kennis, houding tegenover orgaandonatie en bekendheid met de nieuwe donorwet	27
5.2 Strategie, kanalen en middelen	28
Bijlage 1 Deelnemers expertmeeting	31
Bijlage 2 Topiclijsten	32
Bijlage 3 Literatuur	34

Samenvatting

Onder mensen met een Nederlandse achtergrond heeft ruim 47 procent zich geregistreerd in het Donorregister. Onder mensen met een niet-westerse migratieachtergrond is dit echter slechts 21 procent. Zij zijn minder bekend met de nieuwe donorwet die medio 2020 actief wordt. De nieuwe wet stelt dat iedereen vanaf 18 jaar en ouder automatisch geregistreerd wordt in het Donorregister met 'geen bezwaar tegen orgaandonatie', tenzij iemand actief een keuze vastlegt om wel of geen organen en weefsels te donoren na overlijden.

Het doel van dit onderzoek was om te verkennen welke strategieën, kanalen en middelen het beste ingezet kunnen worden om Nederlanders met een niet-westerse migratieachtergrond effectief te bereiken met voorlichting over de nieuwe donorwet en daarbij goed aan te sluiten bij hun beleavingswereld. Door middel van interviews met sleutelpersonen, gesprekken met focusgroepen en een expertmeeting verworven we inzicht in de kennis, houding en informatiebehoeften van mensen met een niet-westerse migratieachtergrond met betrekking tot donorregistratie. We richtten ons hierbij op Nederlanders met een Turkse, Marokkaanse, Surinaamse, Caribische, Syrische en Irakese achtergrond.

Voor deze groepen zijn orgaandonatie en het Donorregister nog erg onbekend. De informatie in de huidige campagne wordt nauwelijks opgemerkt en beschouwd als 'iets dat niet voor ons van toepassing is'. Iedere groep heeft zo zijn eigen ideeën en gevoeligheden over orgaandonatie. Over het algemeen is de houding afhoudend, omdat er veel onduidelijkheden zijn.

De achterban blijkt vanuit de eigen gemeenschap gemobiliseerd te kunnen worden als de mensen begrijpen dat de vrijblijvendheid eraf is onder de nieuwe wet. In eerste instantie is bij het merendeel de neiging om een 'nee' te registreren. Dit omdat de twijfels overheersen. Daar speelt onduidelijkheid over de regels binnen de religie een grote rol. Om een weloverwogen keuze te kunnen maken is voorlichting op maat nodig, die

rekening houdt met de taal, de cultuur, de religie en gevoeligheden die kunnen leven in elke groep.

Wij concluderen dat voorlichting op maat per etnische groep waarschijnlijk het beste zal werken. Dan kan door actieve participatie van sleutelpersonen en zelforganisaties, door voorlichting in herkenbare media en in bijeenkomsten in eigen kring. De landelijke sleutelpersonen en zelforganisaties kunnen vele lokale partijen bereiken. Via de eigen kanalen kan voorlichting verzorgd worden en kunnen bijeenkomsten georganiseerd worden. Dit in aanvulling op de donordialogen die al plaatsvinden in diverse gemeenten. De voorlichting moet beschikbaar zijn in de eigen taal, rekening houdend met gevoeligheden, taboes en religie. Er is bereidheid binnen de onderzochte groepen om die bijdrage te leveren. De benaderingswijze, de kanalen en de middelen willen zij wel zelf kunnen kiezen. Zij willen daarbij graag ondersteund en gefaciliteerd worden vanuit de landelijke campagne.

1 Inleiding

Vanaf 1 juli 2020 treedt de nieuwe wet Actieve Donorregistratie in werking (ADR). De nieuwe wet stelt dat iedereen vanaf 18 jaar en ouder automatisch geregistreerd wordt in het Donorregister met 'geen bezwaar tegen orgaandonatie', tenzij iemand actief een keuze vastlegt om wel of geen organen en weefsels te donoren na overlijden. Medio 2019 stond ongeveer 42 procent van de bevolking (boven de 12 jaar) in Nederland geregistreerd in het Donorregister (CBS, 2019). Eind 2019 stonden van de bevolking boven de 18 jaar 6.939.498 personen geregistreerd¹. Dat is ongeveer 50% van de totale bevolking in die leeftijdsgroep. Juist voor degenen die niet staan geregistreerd heeft de nieuwe wet gevolgen. Het is daarom van belang dat iedereen in Nederland zo goed mogelijk geïnformeerd wordt en geactiveerd wordt om een eigen keuze in het Donorregister vast te leggen. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft daarom een campagne opgezet om het Nederlandse publiek aan te moedigen zich te verdiepen in en voor te bereiden op het Nieuwe Donorregister. De boodschap van de campagne is gericht op urgentie en activatie, maar laat ook ruimte om aandacht te besteden aan voorlichting over wat orgaandonatie inhoudt en hoe het in zijn werk gaat. De campagne is zowel op kennis en houding als op gedrag gericht.

In zo'n brede campagne is het een uitdaging om alle Nederlanders goed te bereiken. Er zijn doelgroepen te onderscheiden die over het algemeen minder goed bereikt worden door communicatie vanuit de Rijksoverheid. Mensen met een migratieachtergrond vormen één zo'n doelgroep. Deze groep is weer te onderscheiden in mensen met een westerse en een niet-westerse migratieachtergrond. Onder mensen met een Nederlandse achtergrond heeft medio 2019 ruim 47% zich geregistreerd in het Donorregister. Onder mensen met een westerse en niet westerse migratieachtergrond is dat respectievelijk

32 en 21%. Uit onderzoek² blijkt dat burgers met een migratieachtergrond gemiddeld minder kennis hebben van de huidige en toekomstige donorwet in vergelijking met de gemiddelde burger in Nederland (het algemene Nederlandse publiek). Mensen uit de eerste generatie niet-westerse migranten weten veel minder vaak dan het algemene publiek dat je keuzes kunt maken over welke organen je wilt doneren (52% versus 73%) en dat je de keuze hebt om *niet* te doneren (67% versus 80%). Ook blijkt uit dat onderzoek, dat mensen van de eerste generatie niet-westerse migranten die weten van de nieuwe wet, vaker boos zijn over het nieuwe beleid dan het algemene Nederlandse publiek (19% versus 6%).

Mensen met een westerse migratieachtergrond hebben een houding ten opzichte van orgaandonatie die vergelijkbaar is met mensen met een Nederlandse achtergrond. Bij mensen met een niet-westerse migratieachtergrond is de kennis over orgaandonatie en de nieuwe donorwet vaak lager. Ze hebben ook een negatievere houding ten opzichte van orgaandonatie, blijkend uit de cijfers van mensen met een niet-westerse migratieachtergrond die zich wel registreren. Zij registreren zich vaker dan mensen met een Nederlandse achtergrond met 'geen toestemming voor orgaandonatie', respectievelijk 15,2 en 12,7%.

Het ministerie van VWS vindt het belangrijk dat iedere Nederlander goed op de hoogte is van de nieuwe donorwet en orgaandonatie, zodat iedereen een bewuste keus kan registreren in het Donorregister. Om een campagne te ontwikkelen die ook goed aansluit bij de belevingswereld van mensen met een migratieachtergrond, wil het ministerie van VWS middels dit verkennende onderzoek beter zicht krijgen op de kennis, houding en informatiebehoeften van mensen met een niet-westerse migratieachtergrond.

1 Cijfers Donorregister.nl: 12 januari 2020.

2 Van der Grient, R. & van der Lelij, B. (2019).

De centrale vraag luidt:

‘Hoe kan de campagne voor de invoering van een Actief Donorregistratiesysteem zo goed mogelijk aansluiten bij de belevingswereld van Nederlanders met een migratieachtergrond?’

Hiervoor dienen we twee deelvragen te beantwoorden:

1. Op welke groepen met een migratieachtergrond zou de campagne zich specifiek moeten richten?
2. Welke strategieën, kanalen en middelen kunnen in de campagne worden ingezet om deze groepen effectief te bereiken en om voorlichting te geven over het nieuwe Donorregister en orgaandonatie die goed aansluit bij hun belevingswereld?

Leeswijzer

In het volgende hoofdstuk geven wij eerst een beschrijving van onze onderzoeksaanpak in twee fasen. In hoofdstuk drie schetsen we een algemeen beeld op grond van recent cijfermateriaal. In hoofdstuk vier vindt u onze bevindingen met betrekking tot de prioritering van groepen met een migratieachtergrond en de beantwoording van de tweede onderzoeksvraag. In de laatste paragraaf van dit hoofdstuk hebben wij een schema opgenomen met de strategie, kanalen en middelen per groep. In het laatste hoofdstuk vindt u onze conclusies met aanbevelingen ten aanzien van het vergroten van kennis, de strategie, middelen en kanalen, en het bereik.

2 Onderzoeksaanpak

Het doel van dit onderzoek was om te verkennen welke strategieën, kanalen en middelen het beste ingezet kunnen worden om goed aan te sluiten bij de belevingswereld van Nederlanders met een (niet-westerse) migratieachtergrond, om hen zo goed mogelijk te kunnen bereiken met informatie over orgaandonatie en de nieuwe wet. Dit hebben we gedaan door inzicht te verwerven in de kennis, houding en informatiebehoeften van mensen met een niet-westerse migratieachtergrond. Het onderzoek bestond uit twee fases voor de beantwoording van bovengenoemde deelvragen.

Fase 1

De eerste deelvraag luidt: Op welke groepen met een niet-westerse migratieachtergrond zou de campagne zich specifiek moeten richten? Om deze vraag te beantwoorden hebben we tijdens de eerste fase verkend welke argumenten er zijn om binnen de campagne van VWS specifieke aandacht te besteden aan bepaalde groepen met een migratieachtergrond. Op basis van de omvang van groepen, de kennis die er binnen groepen is over orgaandonatie en de houding ten opzichte van orgaandonatie zijn er een aantal groepen met een migratieachtergrond te onderscheiden. Hierbij hebben de onderzoekers gekeken naar de cijfers van onder andere het CBS en onderzoeken die zijn uitgevoerd in opdracht van het ministerie van VWS. Daarnaast zijn er interviews gehouden met 12 sleutelfiguren die goed zicht hebben op wat er leeft ten aanzien van orgaandonatie in gemeenschappen met een Turkse, Marokkaanse, Surinaamse (Creoolse en Hindoestaanse), Caraïbische (Antilliaanse), Chinese, Poolse, Syrische en Irakese achtergrond. Hierbij hebben we gezocht naar sleutelfiguren die ervaring hebben met het thema van orgaandonatie en/of een goed overzicht hebben van wat er leeft in de betreffende gemeenschap. De semi-gestructureerde interviews werden gehouden met behulp van een topiclijst (zie bijlage 2). Daarnaast hebben we nog met een aantal professionals gesproken die werken in de gezondheidszorg of betrokken zijn bij de donordialogen.

Op basis van de individuele interviews en de cijfers hebben we een zogenaamd beslisdokument opgesteld met een overzicht van alle bevindingen. Op basis daarvan is in overleg met het ministerie van VWS een selectie van groepen gemaakt waarop deze verkenning zicht richt in de tweede fase.

In paragraaf 4.1 vindt u de onderbouwing van de selectie van vijf groepen met een migratieachtergrond.

Fase 2

Voor fase twee is de keus gemaakt om te focussen op vijf groepen met een migratieachtergrond. Deze groepen zijn: Turks, Marokkaans, (Hindoestaans-)Surinaams, Caraïbisch en Syrisch/Irakees. De deelvraag van fase twee is breder en betreft het verkennen van de beste strategieën, kanalen en middelen om de doelgroepen te informeren en activeren. Deze vraag is op te splitsen in drie subvragen:

1. *De communicatiestrategie voor groepen met een niet-westerse migratieachtergrond.* Wij onderzochten welke communicatiestrategie passend is voor de beoogde doelgroepen, zodat ook bij deze groepen de communicatiedoelen behaald kunnen worden. Deze doelen hebben betrekking op de kennis, houding en het gedrag van burgers zoals beschreven in het communicatieplan invoering ADR (Ministerie van VWS, december 2018). Tijdens de verkenning hebben we gekeken op welke wijze de communicatie effectief zou kunnen zijn door zo goed mogelijk aan te sluiten bij de belevingswereld van de betreffende groepen. Daarnaast onderzochten wij op welke wijze effectief gecommuniceerd kan worden met deze groepen burgers. We hebben in kaart gebracht hoe de communicatie zorgvuldig en met respect voor verschillende opvattingen kan worden opgesteld, waarbij rekening wordt gehouden met het niveau van voorkennis, culturele en religieuze factoren, maar ook met gevoeligheden die bestaan binnen de gemeenschappen.

2. *Kanalen waarlangs mensen met een migratieachtergrond het beste bereikt kunnen worden.* Wij hebben in kaart gebracht langs welke kanalen de verschillende doelgroepen het beste bereikt kunnen worden. Deze kanalen kunnen binnen de campagne ingezet worden om de doelgroep beter te bereiken. Te denken valt aan landelijke (media)kanalen, facebook-groepen, maar ook aan regionale en lokale kanalen, zoals intermediaire partijen, zelforganisaties en sleutelfiguren.
3. *Middelen voor communicatie met verschillende groepen.* Wij verkenden welke specifieke middelen kunnen worden ingezet om effectief met de beoogde doelgroepen te communiceren. In het communicatieplan van VWS wordt tweedoel genoemd: het informeren van burgers en het in dialoog gaan met burgers. Wij onderzochten welke vorm en inhoud het beste aansluiten bij de beoogde doelgroepen. De verkenning van deze deelvraag moest inzichtelijk maken wat de beste middelen zijn om burgers met een niet-westerse migratieachtergrond te informeren en met hen te communiceren.

Om antwoord te geven op bovenstaande vragen hebben we gebruik gemaakt van focusgroepen. Deze zijn georganiseerd in aparte groepen met mensen uit dezelfde etnische groep. De focusgroepen zijn samengesteld in samenwerking met sleutelfiguren, voornamelijk actief bij zelforganisaties. Wij hebben gezocht naar mensen met een groot netwerk in de eigen achterban, veel kennis van wat er leeft in de eigen groep en zicht op de verschillen in de groep. In iedere groep was er een goede mix van mannen en vrouwen. De deelnemers kwamen uit verschillende leeftijdsgroepen, maar het merendeel was boven de 40 jaar. Dit omdat de oudere leeftijdsgroep grotere netwerken heeft dan de jongere en een bredere kijk heeft op de achterban. Via de sleutelfiguren zijn steeds vijf tot zeven mensen bij elkaar gebracht om met elkaar in gesprek te gaan over orgaandonatie en de nieuwe donorwet. Het gesprek met de focusgroepen werd gehouden aan de hand van een topiclijst (zie bijlage 2).

Daarnaast zijn de onderzoekers aanwezig geweest bij een informatiebijeenkomst in de moskee en is er een interview geweest met een islamitische theoloog. Deze moskee is

gevestigd in Utrecht en heeft een achterban die voornamelijk bestaat uit Nederlanders met een Marokkaanse achtergrond. Ook is een van de onderzoekers aanwezig geweest bij een symposium over orgaandonatie dat voornamelijk gericht was op Marokkaans-Nederlandse artsen.

Expertmeeting

We hebben onze bevindingen voorgelegd aan een groep experts op het gebied van orgaandonatie en experts die goed op de hoogte zijn van wat er leeft in de diverse gemeenschappen ten aanzien van orgaandonatie en de nieuwe donorwet (zie bijlage 1). In de expertmeeting zijn de bevindingen gevalideerd en aangescherpt.

Verantwoording

Deze kleinschalige verkenning door middel van kwalitatief onderzoek geeft een beeld van de kennis en houding ten aanzien van orgaandonatie in verschillende groepen. Tevens geeft het inzicht in de strategie, de middelen en kanalen die gebruikt kunnen worden bij een campagne op maat voor die groepen. Door de kleine omvang kan het geen representatief beeld geven van de totale populaties. De focusgroepen spraken vooral over het lager opgeleide of minder goed geïnformeerde deel van hun achterban. Al met al hebben wij echter wel de indruk dat wij de belangrijkste hoofdlijnen naar boven hebben kunnen halen en dit werd bevestigd in de expertmeeting.

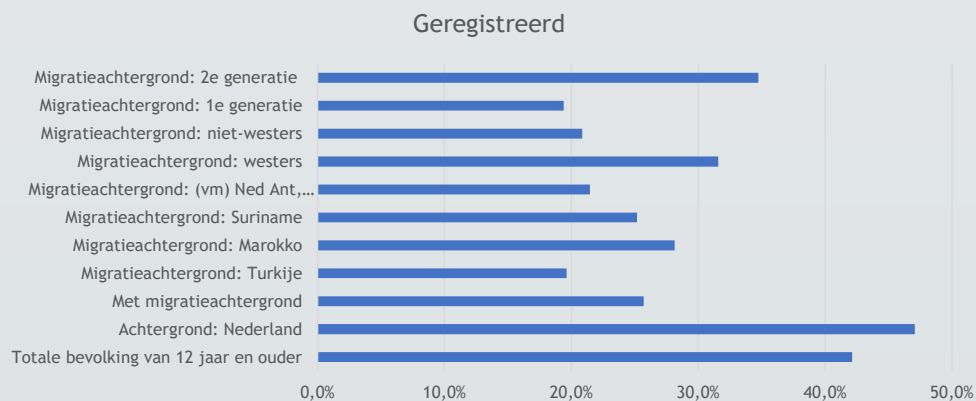
3 Algemeen beeld

Op dit moment is de huidige donorwet nog steeds geldig en registreren mensen zich vrijwillig. Daarbij hebben zij vier keuzes:

- Keuze 1: Ja, ik geef toestemming.
- Keuze 2: Nee, ik geef geen toestemming.
- Keuze 3: Mijn partner of familie beslist.
- Keuze 4: Een door mij gekozen persoon beslist.

Eind 2019 waren er alleen CBS-cijfers beschikbaar over donorregistratie van de vier grootste groepen met een migratieachtergrond. In onderstaande grafiek betreft het de bevolking van 12 jaar of ouder. Overigens geldt voor de nieuwe donorwet een andere minimumleeftijd, namelijk 18 jaar. In figuur 1 valt op dat de verschillen tussen de 1e en 2e generatie groot zijn en dat de Turkse Nederlanders van alle groepen nog het minst geregistreerd zijn. Het gaat om 19,6% tegenover 47,1% van de bevolking met een Nederlandse achtergrond. Bewoners met een Antilliaanse (21,5%) en Surinaamse achtergrond (25,2%) scoren echter ook niet hoog en lager dan de Marokkaanse Nederlanders (met 28,1%).

Figuur 1 Registratie van de bevolking in het Donorregister. Bron CBS Statline, 7 juli 2019.



Als wij hieronder in figuur 2 kijken naar de percentages van de groepen die expliciet géén toestemming geven voor orgaandonatie, dan valt op dat de Marokkaanse Nederlanders er duidelijk boven uitsteken met 27% (t.o.v. 12,7% van de mensen met een Nederlandse achtergrond).

Het lijkt erop dat Marokkaanse Nederlanders zich vooral registreren om geen toestemming voor orgaandonatie te geven. Tevens valt op dat inwoners met een Turkse of Surinaamse achtergrond orgaandonatie relatief vaak afwijzen en 'nee' laten vermelden in het Donorregister. Ook valt op dat mensen met een migratieachtergrond in de voormalige Nederlandse Antillen en Aruba relatief weinig een 'nee' registreren.

Figuur 2 Registratie van 'geen toestemming voor orgaandonatie'. Bron CBS Statline, 7 juli 2019.



In opdracht van VWS is een enquête uitgezet over de houding ten opzichte van orgaandonatie en de nieuwe donorwet (Van der Grient & van der Lelij, 2019). In onderstaande samenvatting uit dit onderzoek worden de verschillende groepen met een migratieachtergrond vergeleken met de gemiddelde burger in Nederland (het algemene Nederlandse publiek, dus inclusief bewoners met een migratieachtergrond).

Het betreft de volgende drie groepen: eerste generatie westerse migranten, eerste en tweede generatie niet-westerse migranten. Het percentage dat hoort bij het algemeen Nederlands publiek is steeds gemarkeerd met een *.

Eerste generatie westerse migranten

- **Vastleggen keuze in het huidige registratiesysteem:** Bij migranten met een westerse migratieachtergrond van de eerste generatie is minder bekend dat je een keuze voor orgaandonatie kunt vastleggen in het Donorregister dan bij het algemeen Nederlands publiek (80% versus 91%*). Zij hebben ook minder vaak een keuze opgegeven in het Donorregister in vergelijking met het Nederlands algemeen publiek (46% versus 54%*).
- **Bekendheid nieuwe donorwet:** Het aandeel migranten dat bekend is met de komst van de nieuwe donorwet verschilt niet significant met het aandeel Nederlanders dat bekend is met de nieuwe donorwet (beiden 60%).
- **Veranderingen in de nieuwe donorwet:** Deze groep is minder goed op de hoogte van wat straks het beleid wordt als gevolg van de nieuwe donorwet. Zij geven vaker aan niet te weten wat er gebeurt als iemand niets laat vastleggen in het Donorregister (18% versus 8%*), wat er gebeurt als je nu geregistreerd staat als geen donor (34% versus 20%*) en of iedereen straks verplicht orgaandonor wordt (15% versus 7%*). Deze groep denkt vaker dat de wet in 2019 in zal gaan (23% versus 17%*).
- **Gevoelens over en intenties naar aanleiding van de nieuwe donorwet:** De migranten die weten dat er een nieuwe wet komt, zijn vaker boos over het nieuwe beleid (19% versus 6%*) en ervaren veel minder gevoelens van trots op het nieuwe donorbeleid (1% versus 11%*). Onder deze groep geldt een grotere informatiebehoefte dan bij het Nederlands algemeen publiek. Zij geven vaker aan dat ze naar aanleiding van de nieuwe wet informatie gaan opzoeken (29% versus 15%*).

- **Bereidheid tot orgaandonatie:** we zien geen significante verschillen tussen deze groep en het Nederlandse algemeen publiek ten aanzien van de mate waarin orgaandonatie wordt besproken met anderen. Ook zien we geen significante verschillen in de bereidheid om donor te worden of dit juist te weigeren.

Eerste generatie niet-westerse migranten

- **Vastleggen keuze in het huidige registratiesysteem:** Migranten met een niet-westerse migratieachtergrond van de eerste generatie zijn veel minder bekend dan het algemeen Nederlands publiek dat je een keuze voor orgaandonatie kunt vastleggen in het Donorregister (9% versus 91%*). Deze groep heeft ook minder vaak een keuze opgegeven in het Donorregister (3% versus 54%*), maar heeft wel iets vaker een donor-codicil (15% versus 7%*).
- **Bekendheid nieuwe donorwet:** Deze groep is veel minder bekend met de komst van de nieuwe donorwet (6% versus 69%*).
- **Veranderingen in de nieuwe donorwet:** Het aantal migranten dat wel weet dat er een nieuwe Donorwet komt is dusdanig laag dat er geen uitspraken gedaan kunnen worden over de specifieke kennis over de nieuwe donorwet.
- **Gevoelens over en intenties naar aanleiding van de nieuwe donorwet:** Deze groep geeft vaker aan dat zij van plan zijn met iemand te gaan praten over de nieuwe donorwet (17% versus 5%). Zij geven minder vaak aan dat zij van plan zijn om een keuze vast te leggen in het Donorregister (14% versus 24%*).
- **Bereidheid tot orgaandonatie:** Orgaandonatie is een gespreksonderwerp dat minder vaak voorkomt onder deze groep. Zij geven minder vaak aan dat zij weleens met iemand hebben gesproken over orgaandonatie (25% versus 50%*). Deze groep geeft vaker aan dat zij geen organen en weefsels willen doneren (53% versus 20%*).

Tweede generatie niet-westerse migranten

- **Vastleggen keuze in het huidige registratiesysteem:** Migranten met een niet-westerse migratieachtergrond van de tweede generatie zijn ook minder bekend met het vastleggen van donorkeuze in het Donorregister (78% versus 91%*), maar het verschil is minder groot dan bij de eerste generatie.
- **Bekendheid nieuwe donorwet:** Deze doelgroep weet minder vaak dan de gemiddelde Nederlander dat er een nieuwe donorwet komt (43% versus 69%*). Deze groep denkt vaker dat de nieuwe wet later dan 2020 ingaat (18% versus 2%*).
- **Veranderingen in de nieuwe donorwet:** Als deze groep weet van de nieuwe wet, zijn er geen significante verschillen in het kennisniveau over de inhoud van de nieuwe donorwet. Het enige verschil is dat deze groep minder vaak weet dan de gemiddelde Nederlander dat je niet automatisch donor wordt onder de nieuwe wet, als je nu al wel geregistreerd staat als 'geen donor' (41% versus 58%*).
- **Gevoelens over en intenties naar aanleiding van de nieuwe donorwet:** Migranten die weten dat er een nieuwe wet komt, vinden het vaker spannend dat de nieuwe donorwet komt (11% versus 4%*). Onder deze groep zit een grotere informatie-behoefte dan bij het Nederlands algemeen publiek. Zij geven vaker aan dat ze naar aanleiding van de nieuwe wet informatie gaan opzoeken (28% versus 15%*). Zij zeggen ook vaker dat ze niet weten wat ze gaan doen (32% versus 16%*).
- **Bereidheid tot orgaandonatie:** Orgaandonatie is een gespreksonderwerp dat minder vaak voorkomt onder deze groep. Zij geven minder vaak aan dat zij weleens met iemand praten over orgaandonatie (31% versus 50%*). Het aandeel dat twijfels heeft of geen donor wil worden is gelijk aan het aandeel onder mensen met een Nederlandse achtergrond. Deze groep geeft minder vaak aan donor te willen worden (25% versus 49%*).

In opdracht van het ministerie van VWS is nog een andere enquête gehouden, waarin onder andere onderstaande twee vragen werden gesteld³. Hieronder leest u de antwoorden op die twee vragen.

Figuur 3: Bekendheid van groepen met een migratieachtergrond met veranderingen in de donorregistratie.

Wist u dat het systeem van donorregistratie gaat veranderen?						
Achtergrond	Turks	Marokkaans	Surinaams	Antilliaans	Pools	Allen
Ja	17%	31%	47%	33%	12%	28%
Nee	75%	57%	44%	55%	83%	62%
Ik twijfel of ik dat wist	8%	13%	9%	12%	5%	9%
GROEN = significante oververtegenwoordiging						
ROOD = significante ondervertegenwoordiging						

Uit figuur 3 blijkt dat een groot deel van de groepen met een migratieachtergrond aangeeft niet op de hoogte te zijn van de nieuwe donorwet. Onder de groepen met een Poolse en Turkse achtergrond is dit percentage het hoogst, respectievelijk 83 en 75%. Respectievelijk 17 en 12% van de groepen met een Turkse en Poolse achtergrond geeft aan hiervan wel op de hoogte te zijn. Onder de groep met een Surinaamse achtergrond geeft ongeveer de helft aan te weten van de nieuwe wet en 45% geeft aan hiervan niet op de hoogte te zijn.

3 Ait Moha & Bos, 2020.

Figuur 4: Behoeft e aan informatie over orgaandonatie bij groepen met een migratieachtergrond.

Heeft u behoefte aan informatie over het onderwerp orgaandonatie?						
Achtergrond	Turks	Marokkaans	Surinaams	Antilliaans	Pools	Allen
Ja	18%	23%	33%	33%	17%	25%
Nee	75%	62%	54%	57%	80%	65%
Weet niet	6%	14%	13%	10%	3%	9%
GROEN = significante oververtegenwoordiging						
ROOD = significante ondervertegenwoordiging						

Figuur 4 laat zien dat in alle groepen meer dan de helft aangeeft géén behoefte te hebben aan informatie over orgaandonatie. Bij de groepen met een Poolse en Turkse achtergrond is dat significant.

4 Bevindingen

4.1 Prioritering van groepen met een migratieachtergrond

In de eerste fase van het onderzoek hebben wij op basis van cijfers en aanvullende interviews verkend op welke groepen met een migratieachtergrond de tweede fase van het onderzoek zich het beste zou kunnen richten. De acht groepen die in de eerste fase zijn meegenomen zijn: Turks, Marokkaans, Surinaams, Caraïbisch (voormalige Nederlandse Antillen), Syrisch, Irakees, Pools en Chinees. Voor het maken van de keuze tussen verschillende groepen met een migratieachtergrond hebben we rekening gehouden met de kennis over orgaandonatie en de nieuwe donorwet, de houding ten opzichte van orgaandonatie, de behoefte aan voorlichting en de omvang van de groepen. Hieronder presenteren we de argumentatie voor de keuzes die hierin zijn gemaakt.

Kennis

Volgens het uitgebreidere onderzoek dat VWS heeft laten uitvoeren, is onder de groepen met een Poolse en Turkse achtergrond de onbekendheid met de nieuwe donorwet het grootst van de vijf onderzochte groepen, respectievelijk 83 en 75%. Onder groepen met een Syrische, Iraakse en Chinese achtergrond is over dit thema geen onderzoek bekend. Uit de interviews met enkele sleutelpersonen blijkt dat van alle acht groepen gezegd kan worden dat de bekendheid met orgaandonatie en de nieuwe donorwet relatief gering is, maar dit verschilt nogal per groep. Onder de groep met een Creools-Surinaamse achtergrond is het fenomeen van orgaandonatie bekender dan onder de andere groepen (Van der Grient & van der Lelij, 2019).

Houding

Het valt op dat bij alle groepen aarzeling is ten aanzien van orgaandonatie. Bij groepen met een herkomst in Marokko, de Antillen, China en Turkije lijkt er sprake van wantrouwen ten aanzien van het proces van orgaandonatie. Bij de groep met een Hindoestaanse

achtergrond lijkt hier ook sprake van. Het betreft wantrouwen tegen de overheid, die er alles aan zou doen om organen te bemachtigen, en wantrouwen over handel in organen zoals in India en China schijnt voor te komen. De registratiecijfers lijken dit te bevestigen, maar dat geldt niet voor de Caraïbische Nederlanders. Volgens de focusgroep zou een verklaring kunnen zijn dat het relatief hoge percentage hoger opgeleiden onder de Caraïbische Nederlanders (in vergelijking met andere niet-westerse groepen) het percentage nee-registraties dempt. Het lijkt erop dat het relatief hogere percentage aanmeldingen van Marokkaanse Nederlanders (in vergelijking met andere groepen met een migratieachtergrond) vooral is voortgekomen uit de wens om toestemming voor donatie te weigeren. Respondenten herkennen het wantrouwen en weten van negatieve berichten in de Marokkaans-Nederlandse gemeenschap over de nieuwe donorwet op Facebook en via WhatsApp. In die berichten wordt gesteld dat onder de nieuwe wet artsen zomaar organen bij de overledene kunnen wegnemen en dat iedereen snel moet laten vastleggen dat je dat niet wilt. Bij groepen met een islamitische of Hindoestaanse achtergrond speelt religie een grote rol in de houding ten opzichte van orgaandonatie. Het is vele gelovigen niet geheel duidelijk in hoeverre orgaandonatie binnen hun religie is toegestaan en dit leidt tot een negatieve houding ten opzichte van donatie.

De beperkte kennis over orgaandonatie en de aarzelingen bij mensen met een Turkse, Marokkaanse, Syrische en Iraakse achtergrond (in de meerderheid moslims) en bij Hindoestaanse Surinamers lijken te wijzen op de noodzaak van maatwerk in de voorlichting. Met maatwerk bedoelen wij voorlichting en dialoog, waarbij met de specifieke omstandigheden en gevoeligheden in iedere groep expliciet rekening wordt gehouden.

Behoefte aan voorlichting

Uit onderzoek dat het ministerie van VWS heeft laten uitvoeren, komt naar voren dat van de vijf groepen (met een Turkse, Marokkaanse, Surinaamse, Antilliaanse en Poolse achtergrond) de meerderheid (54% – 80%) aangeeft geen behoefte te hebben aan infor-

matie over orgaandonatie. Dit is een ander geluid dan uit eerder onderzoek bleek (Van der Grient & van der Lelij, 2019) en dat is opvallend, omdat uit gesprekken met sleutelfiguren blijkt dat men weinig weet over orgaandonatie en het daarmee gemoeide proces. Zij geven juist aan dat het belangrijk is om deze groepen goed te informeren. Het geeft wellicht wel aan dat de behoefte aan meer informatie vooral impliciet is en pas naar boven komt als de doelgroep actief benaderd wordt en op het belang wordt gewezen.

Omvang van de groepen

In figuur 5 wordt het aantal bewoners per groep getoond. Qua aantallen zijn onder bovenstaande acht bevolkingsgroepen de inwoners met een Turkse, Marokkaanse, Surinaamse, Poolse en Antilliaanse achtergrond veruit de grootste.

Figuur 5. Bevolking naar migratieachtergrond, 1 januari 2019, CBS.

Migratieachtergrond	Aantal
Totaal	17.282.163
Nederlandse achtergrond	13.196.025
Turkije	409.877
Marokko	402.492
Suriname	353.909
Polen	185.497
Voormalige Nederlandse Antillen, Aruba	161.265
Syrië	98.090
China	77.648
Irak	63.008

De inwoners met een Syrische achtergrond zijn met bijna 100.000 in aantal ook een grote groep. Bij hen speelt dat zij relatief kort in Nederland zijn, over het algemeen de Nederlandse taal nog niet beheersen, en dat zij niet goed op de hoogte zijn van orgaandonatie en de nieuwe donorwet.

Wij concluderen op grond van onze kleinschalige inventarisatie in combinatie met gegevens uit eerder onderzoek, dat de kennis onder groepen met een herkomst in Turkije, Polen, Marokko, Syrië en Irak waarschijnlijk het laagst is. Gezien het lage aantal registraties lijkt ook de kennis over registratie relatief gering onder de Caraïbisch-Nederlandse groep. Een afwachtende of negatieve houding ten aanzien van orgaandonatie lijkt het meest voor te komen onder groepen met een herkomst in Marokko, China, Turkije en onder de Hindoestaanse Nederlanders. In iets mindere mate geldt dit ook voor mensen met een Caraïbische herkomst.

Voor het maken van een prioritering hebben we gekeken naar de omvang, de houding en de kennis die er al is binnen de groep. De Poolse groep is uiteindelijk niet geselecteerd voor nader onderzoek, omdat veel Poolse Nederlanders tussen Nederland en Polen reizen en vaak in Nederland zijn om te werken, maar niet om voor langere tijd hier te verblijven. De binding met Nederland is nog beperkt tot een relatief kleine groep. Volgens onze informanten uit de Pools-Nederlandse gemeenschap is er een relatief positieve houding ten opzichte van orgaandonatie. Dit blijkt bijvoorbeeld uit een grote respons op oproepen voor orgaandonatie en stamceldonatie in Polen zelf. Mede omdat de binding met Nederland bij een groot deel van de populatie afkomstig uit Polen nog niet zo groot is, is de verwachting dat zij zich niet in Nederland zouden willen registreren voor orgaan- of weefseldonatie. De opdrachtgever heeft ervoor gekozen om de Poolse groep niet te selecteren voor nader onderzoek, maar prioriteit te geven aan de groepen met een niet-westerse migratieachtergrond. Daarom is, naast de vier grootste groepen met een migratieachtergrond, de keus gevallen op de groepen met een Syrische of Irakese achtergrond. In omvang zijn deze groepen gezamenlijk even groot als de groep met een Antilliaans-Caraïbische achtergrond in Nederland. Bij de groep met een Poolse achtergrond zou het vooral gaan om het verkleinen van een kennisachterstand, bij die met een Syrisch-Irakese achtergrond zowel om kennis als om houding.

Binnen de Surinaams-Nederlandse groep is gekozen voor een accent op de groep met een Hindoestaanse achtergrond, omdat hier de kennis over orgaandonatie en de nieuwe wet kleiner lijkt, geloof hier een grote rol lijkt te spelen en er meer weerstand tegen orgaandonatie wordt ervaren. Voor Chinese Nederlanders is niet gekozen, omdat de groep qua omvang wat kleiner is. Geloof speelt geen rol bij deze groep, het zou vooral om kennisvergroting gaan. De weerstand die er tegen orgaandonatie wordt ervaren, is volgens sleutelpersonen vooral te wijten aan het wantrouwen jegens de overheid en de elite. Er gaan verhalen rond dat de elite in China organen kan 'kopen' als daar behoefte aan is. Het lijkt dan vooral te gaan om nieren die bij leven kunnen worden afgestaan.

In overleg met het ministerie van VWS zijn de volgende vijf groepen gekozen voor de tweede fase van deze verkenning:

1. Turkse Nederlanders.
2. Marokkaanse Nederlanders.
3. (Hindoestaans-)Surinaamse Nederlanders.
4. Caraïbische (Antilliaanse) Nederlanders.
5. Syrische en Irakese Nederlanders.

4.2 Bevindingen per groep

In de tweede fase van het onderzoek hebben we in focusgroepen per etnische groep verkend welke strategieën, kanalen en middelen in de campagne kunnen worden ingezet om deze groepen effectief te bereiken, en om voorlichting over het nieuwe Donorregister en orgaandonatie te geven die goed aansluit bij hun beleavingswereld. Hieronder geven wij voor de vijf genoemde groepen de belangrijkste bevindingen weer. Als wij hieronder spreken van 'respondenten', dan bedoelen wij daarmee voornamelijk

de respondenten in de focusgroepen en in sommige gevallen de respondenten uit individuele interviews, die aan de focusgroepen voorafgingen.

Burgers met een Turkse achtergrond

Kennis, houding tegenover orgaandonatie en bekendheid met de nieuwe donorwet

Tijdens de focusgroepen gaven respondenten aan dat veel Nederlanders met een Turkse achtergrond, in vergelijking met andere groepen met een migratieachtergrond, het begrip 'orgaandonatie' wel kennen. In het land van herkomst, Turkije, komt orgaandonatie (bij leven) regelmatig voor en is er zelfs een campagne geweest voor de werving van mensen om organen af te staan na overlijden. Tegelijkertijd is er wel veel onbekendheid over hoe orgaandonatie in Nederland geregeld is en hoe het proces van orgaandonatie na overlijden in Nederland verloopt. Dat zorgt voor veel onzekerheid. Als het onderwerp eenmaal ter sprake komt, willen mensen weten wat er precies gebeurt, op welke manier en of de medische wereld wel zal doen wat wordt beloofd. De angst heerst dat artsen een behandeling eerder zullen opgeven als iemand geregistreerd staat als donor. Daarnaast hebben mensen veel vragen over wie hun organen kunnen krijgen en hoe dat bepaald wordt. In de focusgroep kwam naar voren dat sommigen graag willen aangeven naar wie hun organen gaan, omdat ze het liefst aan iemand doneren die ook moslim is.

De houding ten opzichte van orgaandonatie lijkt binnen de groep Nederlanders met een Turkse achtergrond te variëren. Er is een groep (meest hoger opgeleiden van de tweede generatie) die er positief tegenover staat en bereid is te doneren. Anderzijds zijn er ook mensen die aangeven hun organen niet te willen doneren na overlijden. Dit heeft voornamelijk te maken met de integriteit van het lichaam, deze mensen vinden het geen fijn idee vinden dat er na hun dood in hun lichaam wordt gesneden. Hoewel religie ook een belangrijke rol speelt, lijkt er binnen de Turkse gemeenschap niet veel discussie meer te zijn over de vraag of het vanuit islamitisch perspectief is toegestaan

om orgaandonor te zijn. De meeste imams lijken te bevestigen dat dit is toegestaan. Wel hebben mensen nog veel vragen over overlijdensrituelen, zoals de wassing en begraven worden in het buitenland. Men is bang dat na het verwijderen van de organen een lichaam niet meer mooi genoeg is voor de wassing. Daarnaast speelt de houding van de familie ten opzichte van orgaandonatie een belangrijke rol in de keus om wel of geen donor te willen worden. Mensen willen niet dat er in het lichaam van een dierbare wordt gesneden. Zoals eerder in de cijfers te zien was, blijkt ook binnen deze groep dat tweede generatie Turkse Nederlanders zich vaker geregistreerd hebben in het Donorregister in verhouding tot de eerste generatie. Binnen gezinnen blijkt dat de ouders niet altijd op de hoogte zijn van het feit dat de kinderen zich hebben geregistreerd. Tijdens een gesprek over orgaandonatie met de familie komt de eerste generatie dan tot de ontdekking dat hun kinderen wel geregistreerd zijn. Hoewel familie een belangrijke rol speelt, vindt registratie dus niet altijd plaats in overleg met familieleden. Omdat het een taboeonderwerp betreft wordt er niet makkelijk over gesproken.

Weinig mensen lijken op de hoogte te zijn van de nieuwe donorwet. De folders vanuit de overheid worden niet gelezen en vaak meteen weggegooid. Ook de tv-spotjes worden weinig gezien, omdat er over het algemeen weinig wordt gekeken naar Nederlandse televisiezenders. Degenen die wel weten van de nieuwe donorwet lijken daarover voornamelijk via anderen gehoord te hebben. Sommigen mensen denken dat de nieuwe wet al is ingegaan. Met name onder ouderen en laagopgeleiden is er nog veel onbekendheid over de nieuwe donorwet. Zij weten vaak niet wat de nieuwe donorwet inhoudt. De nieuwe donorwet wordt vaak geïnterpreteerd als een verplichting om orgaandonor te worden. Mensen weten dus niet dat ze een keus moeten maken en waar ze die moeten registreren.

Strategie, kanalen en middelen

In de voorlichting op maat die gericht is op Nederlanders met een Turkse achtergrond, is het belangrijk om de focus te leggen op de mogelijkheid om keuzes te maken. Om het gesprek hierover op gang te krijgen lijkt een actieve benadering vanuit de eigen groep noodzakelijk. Hierbij dient het belang van het maken van een keuze te worden benadrukt, waarbij steeds duidelijk moet blijven dat dit geen reclame is om vooral te doneren, maar voorlichting om een weloverwogen keuze te maken! De nieuwe wet wordt vaak geïnterpreteerd als een verplichting om orgaandonor te worden. Het moet, volgens de bevraagde sleutelpersonen, duidelijk worden gemaakt dat mensen vrij zijn om een keus te maken en dat iedere keus gerespecteerd wordt. Aansluitend daarop willen mensen graag kunnen kiezen welke organen ze doneren. Het moet duidelijk gecommuniceerd worden dat deze mogelijkheid er is. Daarnaast zijn er veel onzekerheden en vragen over het medische proces. Medici worden niet bij voorbaat vertrouwd. Het is belangrijk om rekening te houden met dit wantrouwen en dit zoveel mogelijk weg te nemen. Het is ook erg belangrijk om informatie beschikbaar te stellen in de eigen taal. Met name de eerste generatie beheerst het Nederlands vaak onvoldoende.

Uit de gesprekken zijn een aantal kanalen naar voren gekomen die ingezet kunnen worden om Turkse Nederlanders te bereiken. Bestaande netwerken waar mensen zich al organiseren zouden goed ingezet kunnen worden om informatie te verspreiden. Via moskeeën en zelforganisaties zouden bijvoorbeeld informatiebijeenkomsten georganiseerd kunnen worden, waar men ook met elkaar in dialoog gaat. In Nederland zijn een vijftal grote islamitische stichtingen te onderscheiden die elk voor een deelgroep een grote achterban vertegenwoordigen. Via deze stichtingen is het mogelijk om landelijke informatie te verspreiden naar aangesloten moskeeën. Deze informatie kan gepresenteerd worden in folders in het Turks voor de eerste generatie, maar ook in het Nederlands voor de tweede en derde generatie. Als die via 'vertrouwde mensen uit de eigen groep' worden aangereikt, worden die meestal wel goed gelezen. Op deze

manier zouden het onderwerp orgaandonatie en de nieuwe donorwet ook meer gaan leven binnen de gemeenschap en vertellen mensen het door aan elkaar. Daarnaast zouden folders en flyers neergelegd kunnen worden in lokale winkels waar veel Turkse Nederlanders komen. Volgens respondenten zou je hier ook grote posters met informatie kunnen ophangen. Deze winkels zouden vanuit het landelijke niveau via lokale organisaties bereikt kunnen worden.

Websites waar in de Nederlandse taal informatie over orgaandonatie kan worden gedeeld zijn onder andere www.turks.nl en www.lokum.nl. In het verleden zijn op deze websites meerdere artikelen en video's over orgaandonatie gedeeld. Deze websites worden met name door mensen van de tweede generatie en/of hoger opgeleiden geraadpleegd.

Daarnaast worden filmpjes als een goed middel beschouwd om informatie te delen. Deze zouden dan ook in het Turks beschikbaar moeten zijn en verspreid kunnen worden via sociale mediakanalen. Met name de tweede en derde generatie, die gebruikt maakt van smartphones en computers, is vaak goed te bereiken via sociale mediakanalen. Hierbij gaat het vooral om WhatsApp en Facebook, maar voor jongeren ook om Instagram en Snapchat. Toegang tot deze (lokale, regionale en soms landelijke) kanalen kan worden verkregen via sleutelpersonen uit de Turkse gemeenschap. Tenslotte werd ook de huisarts genoemd als een plek waar mensen regelmatig komen en waar informatie over orgaandonatie aangeboden kan worden.

Bewoners met een Marokkaanse achtergrond

Kennis, houding tegenover orgaandonatie en bekendheid met de nieuwe donorwet

Volgens de focusgroep is er binnen de Marokkaans-Nederlandse gemeenschap nog veel onbekendheid over orgaandonatie en de nieuwe donorwet. Het thema leeft nog weinig binnen de gemeenschap en wordt onderling nog weinig besproken. Ook binnen deze

groep zien we dat er weinig kennis is over orgaandonatie en het daarmee gemoeide proces. Respondenten geven aan dat ze niet weten wat er precies gebeurt op het moment dat iemand komt te overlijden en orgaandonor is. Er zijn veel vragen over het medische proces. Volgens een islamitische theoloog die wij gesproken hebben voor dit onderzoek, is er nog onvoldoende transparantie over het medische proces en met name over hersendood. Hierdoor is ook de kennis bij mensen hierover beperkt, terwijl daar wel veel vragen over zijn. Deze informatie is ook van belang vanuit een religieus perspectief.

Een gesprek voeren over orgaandonatie is voor sommigen nog moeilijk. Mensen vinden het moeilijk om na te denken over wat er met hun lichaam gebeurt na hun dood. De meeste vragen die er leven, hebben te maken met religie. Religie lijkt bepalend voor de houding ten opzichte van orgaandonatie. Mensen gaan ervan uit dat donatie volgens de islam niet mag en dat lijkt de belangrijkste reden om geen orgaandonor te worden. Er is binnen de gemeenschap een grote behoefte aan informatie over wat islamitische geleerden zeggen over dit thema. Met name binnen de Marokkaans-Nederlandse gemeenschap zien we dat er nog veel discussie is over de islamitische uitgangspunten met betrekking tot orgaandonatie. Er zijn zowel voorstanders als tegenstanders van orgaandonatie onder islamitische geleerden, waardoor er geen consensus is.

Als er over wordt gesproken wordt er, volgens de respondenten, in de meeste Marokkaanse moskeeën een genuanceerd verhaal verteld over orgaandonatie. Imams presenteren zowel de voors als de tegens. De keus ligt bij de mensen zelf, wat het voor hen niet makkelijker maakt. Maar een eenduidig oordeel is kennelijk niet te geven binnen de islamitische gemeenschap. In de Marokkaanse gemeenschap is wel het filmpje van imam Ben Hamza over orgaandonatie enigszins bekend. Mustafa Ben Hamza, een geestelijke uit Marokko, zegt dat vanuit de islam orgaandonatie niet verboden is en door sommige geleerden zelfs wordt aanbevolen. Volgens hem is het doneren van een orgaan

een daad van liefdadigheid jegens de zieke. Hij legt uit dat het redden van één leven volgens de islam gelijk staat aan het redden van de hele mensheid.

Volgens de focusgroep zou bijvoorbeeld tijdens de vrijdagspreek meer aandacht besteed kunnen worden aan dit thema. Omdat er geen duidelijke richtlijn is, vinden mensen het lastig om een keus te maken. In het verlengde hiervan heeft men veel vragen over eventuele vertraging van de overlijdensrituelen en het begraven van de dode in het buitenland.

Respondenten geven aan dat er over het algemeen achterdocht heerst jegens de overheid, die met de nieuwe donorwet 'op slinkse wijze' de organen van onwetende burgers zou willen bemachtigen. Mensen hebben het gevoel dat de overheid over hun (dode) lichaam wil beslissen. Dit idee leeft vooral bij de eerste generatie, maar in mindere mate ook bij tweede en derde generatie. Dit wantrouwen wordt gevoed door onbekendheid en (onjuiste) 'verhalen die rondgaan' over het proces van orgaandonatie. Er is behoefte aan meer bekendheid over hersendood, over het proces van organen verwijderen, maar ook over de matching van organen met ontvangers.

Onder Nederlanders met een Marokkaanse achtergrond varieert de kennis over de nieuwe donorwet. Ouderen weten vaak niet dat er een nieuwe wet komt en dat dit ook gevolgen voor hen heeft. Onder de tweede en derde generatie heeft men vaak wel al gehoord dat er een nieuwe wet komt. Sommigen denken dat deze wet al van kracht is. De folders die huis-aan-huis zijn bezorgd zijn niet door iedereen bekeken. Het is ook niet voor iedereen duidelijk wat de nieuwe wet voor hen betekent. De wet wordt snel geïnterpreteerd als een verplichting om te doneren. Daarnaast lijken mensen moeite te hebben met de druk die ze voelen om een keuze te maken. Ze ervaren de nieuwe wet als een manier om druk uit te oefenen op hun keuze.

Strategie, kanalen en middelen

In een campagne voor mensen met een Marokkaanse achtergrond is het belangrijk om rekening te houden met het wantrouwen dat er heerst, met name jegens de overheid, maar ook jegens de medische wereld. Informatie en transparantie over het proces kunnen bijdragen aan het wegnemen van dit wantrouwen. Daarnaast is er een grote behoefte aan religieuze kennis. Deze religieuze kennis zou gecombineerd kunnen worden met medische kennis over orgaandonatie. Islamitische theologen en medische experts zouden gezamenlijk een document kunnen samenstellen over orgaandonatie. Wellicht zouden het Contactorgaan Moslims en Overheid (CMO) of de Unie van Marokkaanse Moskeeorganisaties in Nederland (UMMON) hier een rol in kunnen vervullen.

Het document, bedoeld voor imams en sleutelpersonen, zou zo goed mogelijk opheldering moeten verschaffen over de religieuze uitgangspunten en hoe vanuit islamitisch perspectief tegen elke stap in de procedure van orgaandonatie wordt aangekeken. Theologen die zich binnen Nederland al met dit vraagstuk bezighouden zouden hierin kunnen worden betrokken. Te denken valt aan bijvoorbeeld aan theoloog en imam Rafik Dahman.

Gezaghebbende personen binnen de eigen groep zijn belangrijk om kennis over te kunnen dragen in de Marokkaanse gemeenschap. Als de nieuwe wet niet goed wordt uitgelegd, is er grote kans dat de negatieve houding ten opzichte van orgaandonatie groeit. We zagen dit al eerder gebeuren in de WhatsApp kettingberichten met dreigende taal over de nieuwe wet. Tegelijkertijd zien sleutelfiguren in de focusgroep deze wet als een goede manier om de urgentie van het thema te benadrukken. Als de wet op een goede manier vanuit de eigen groep wordt uitgelegd, zet dat mensen ertoe aan om na te denken over de vraag of ze zelf wel of niet zouden willen doneren.

Het beter bereiken en informeren van mensen zou gedaan kunnen worden in samenwerking met zelforganisaties en moskeeën. Moskeeën hebben vaak een groot bereik en kunnen met name voorzien in de behoefte om religieuze wet- en regelgeving te verhelderen. De wekelijkse vrijdagspreek kan hiervoor een geschikt moment zijn. Dit zou ook kunnen door middel van bijeenkomsten en dialogen. Samenwerking met deskundigen vanuit een landelijke campagne over de wet en orgaandonatie is hierbij van belang, evenals samenwerking met medische deskundigen. Zij kunnen tijdens bijeenkomsten inzicht geven in het medische proces van orgaandonatie en de regelgeving hierover. Naast moskeeën is het advies om gebruik te maken van andere bestaande netwerken waar mensen al bij elkaar komen, zoals lokale stichtingen (Voorbeeld: Stichting Al-Amal Utrecht), zelforganisaties, vrouwenorganisaties (voorbeeld: Nisa4Nisa Amsterdam) en studentenverenigingen, zoals de Islamitische Studentenvereniging Amsterdam en studentenvereniging INSAN. De Muslim Student Association Nederland is een koepelorganisatie voor islamitische studentenverenigingen in Nederland, die ondersteuning zou kunnen bieden bij het bereiken van andere studentenverenigingen in het hele land. Daarnaast zou de Associatie Marokkaanse Artsen Nederland ook een waardevolle rol kunnen spelen in het organiseren van informatiebijeenkomsten voor deze groep, omdat zij een groot netwerk hebben van artsen en zorgverleners die uit de gemeenschap komen.

De bestaande donordialogen kunnen aangevuld en uitgebreid worden met dialoogbijeenkomsten vanuit zelforganisaties, wat het bereik zal vergroten. Betrokkenheid van een landelijke sleutelpersonen, bijvoorbeeld vanuit het Samenwerkingsverband Marokkaanse Nederlanders (SMN) bij de organisatie van de voorlichting en dialoog zal de medewerking van verschillende lokale gemeenschappen kunnen bevorderen.

Er is behoefte aan informatie in de vorm van video's en animaties. Teksten worden door lager opgeleiden niet altijd gelezen en zijn niet voor iedereen even toegankelijk.

De eerste generatie zou er baat bij hebben als audiovisueel materiaal in hun eigen taal wordt aangeboden (Marokkaans-Arabisch en Tamazight). Audiovisueel materiaal en animaties zouden ingezet kunnen worden om meer inzicht te geven in het (medische) proces van orgaandonatie en in hoe je een keus kunt registreren in het Donorregister. Bij taal gaat het vooral om de mogelijkheid van audio in de eigen talen. Veel mensen van de eerste generatie kunnen niet lezen en zijn dus ook niet geholpen met ondertiteling bij filmpjes. Binnen de Marokkaans-Nederlandse groep wordt veel informatie gedeeld via sociale mediakanalen, zoals WhatsApp en Facebook. Ook websites zoals www.bladna.nl worden door veel, vooral tweede generatie, Marokkaanse Nederlanders gevolgd. Op deze website zijn ook diverse artikelen over orgaandonatie te vinden. Deze kanalen zouden ingezet kunnen worden tijdens een campagne op maat. Gezaghebbende personen uit de gemeenschap kunnen betrokken worden om hieraan bij te dragen. Jongeren zijn naast Facebook ook erg actief op Instagram en Snapchat. Ook daar zou je het thema met korte filmpjes onder de aandacht kunnen brengen. Ten slotte is deze groep goed te bereiken door samenwerking te zoeken met bekende Marokkaanse Nederlanders, of zogenaamde influencers. Hierbij valt de denken aan YouTubers (bijvoorbeeld Salaheddine) maar ook bloggers, die actief zijn op Instagram (bijvoorbeeld Sulayman el Mathari) en Snapchat.

Om vanuit de landelijke campagne goed aan te kunnen sluiten bij de Marokkaanse gemeenschap en hen via meer kanalen te bereiken, zou volgens de focusgroep een deelcampagne op maat georganiseerd kunnen worden, in samenwerking met een landelijke werkgroep van sleutelpersonen van bijvoorbeeld UMMON, SMN (hierboven al genoemd) en vertegenwoordigers van enkele grote Marokkaanse stichtingen en studentenverenigingen. Een landelijke werkgroep kan meedenken over de benaderingswijze en het vergroten van het bereik, en zou de kanalen kunnen vinden en contacten naar lokale instellingen kunnen leggen. De benadering zou gericht moeten zijn op het acti-

veren van de achterban om een weloverwogen keuze te maken, op basis van goede informatie.

Bewoners met een (Hindoestaans-)Surinaamse achtergrond

Binnen de Surinaamse groep hebben we gevraagd naar de verschillen tussen de Surinaamse Nederlanders met een Creoolse achtergrond en degenen met een Hindoestaanse achtergrond. Van alle groepen met een migratieachtergrond lijkt de groep met een Creools-Surinaamse achtergrond qua kennis en houding tegenover orgaandonatie en de nieuwe donorwet waarschijnlijk het meest op de groep met een Nederlandse achtergrond. Dit geldt in iets mindere mate ook voor de lager opgeleiden. Taal is geen drempel en men is relatief goed geïnformeerd. Volgens de respondenten vanuit deze gemeenschap is het echter wel zo, dat men in Suriname meer openstaat voor bloed- en stamceldonatie dan in Nederland. Organisatorische factoren kunnen daarin een rol spelen⁴. Op basis van het beslisdocument dat tijdens fase 1 van dit onderzoek is opgesteld, is de keus gemaakt om te focussen op Nederlanders met een Hindoestaans-Surinaamse achtergrond. De omvang van deze groep in Nederland is niet precies bekend. Naar schatting betreft het ongeveer 40% van alle Surinaamse Nederlanders. Dan zou het in 2019 zijn gegaan om 142.000 Hindoestaanse Nederlanders met een Surinaamse herkomst.

Kennis, houding tegenover orgaandonatie en bekendheid met de nieuwe donorwet

Ook binnen de Surinaams-Hindoestaanse gemeenschap is er relatief weinig kennis over het concept orgaandonatie. Orgaandonatie na overlijden is vaak een onbekend begrip en men kent het niet in het land van herkomst. Men weet niet precies wat het

inhoudt, maar weet ook vrij weinig over wat er gebeurt op het moment dat iemand orgaandonor is. Men begrijpt niet waarom organen verwijderd worden en wat daarmee wordt gedaan. Het is dus belangrijk om uit te leggen waarom mensen een donororgaan nodig hebben en hoe dit proces van transplantatie er uitziet. Er zijn veel vragen over het proces van orgaandonatie, maar praten over orgaandonatie blijkt moeilijk. Dit heeft er deels mee te maken dat praten over de dood ook vrij weinig gebeurt.

De houding ten opzichte van orgaandonatie is over het algemeen terughoudend. Dit heeft met een aantal dingen te maken. Allereerst zien we dat religie een belangrijke rol speelt bij Hindoestaanse Surinamers die het hindoeïsme volgen. Zij geloven in reïncarnatie, waardoor ze graag hun lichaam intact willen houden bij overlijden. Er zijn veel vragen over wat orgaandonatie betekent voor die reïncarnatie. Tegelijkertijd zijn er ook mensen die niks met orgaandonatie te maken willen hebben en het gewoon geen fijn idee vinden dat er in hun lichaam wordt gesneden na hun dood. In de focusgroep was dat te merken bij een van de respondenten die het erg moeilijk vonden om mee te praten en vragen hierover te beantwoorden. Zij gaf ook aan dat ze de folder had ontvangen, maar deze direct heeft weggegooid. Daarnaast is er ook weinig vertrouwen in het proces van orgaandonatie. Men is bang dat artsen eerder 'de stekker eruit trekken', zodat hun organen verwijderd kunnen worden. Mensen vinden het bovendien moeilijk dat de vraag over orgaandonatie vlak voor de dood wordt gesteld. Ze ervaren dit als een grote druk. Er gaan verhalen rond van mensen die dood waren volgens de arts, maar later toch weer tot leven kwamen. Ook zijn er ervaringen binnen de gemeenschap waaruit zou blijken dat het lichaam niet netjes wordt teruggegeven aan de familieleden na het verwijderen van organen. Deze verhalen dragen bij aan dat wantrouwen ten opzichte van het proces. De houding lijkt echter positiever te zijn onder (hoger) opgeleiden en mensen die al veel kennis hebben over orgaandonatie.

4 Hier is onderzoek naar gedaan door [Lisa Klinkenberg van Sanquin](#).

Uit de gesprekken blijkt dat mensen niet weten dat er een nieuwe donorwet komt die effect heeft op iedereen. Nederlanders met een Hindoestaans-Surinaamse achtergrond worden dus weinig bereikt met de huidige campagne. Ze lezen de folders niet en gooien ze weg. Mensen die spotjes op tv zien, voelen zich niet aangesproken en zien het vaak als reclame. Orgaandonatie wordt niet gezien als iets waar zij belang bij hebben of bij betrokken moeten zijn. We zien ook bij deze groep dat de nieuwe wet vooral geïnterpreteerd wordt als een verplichting om je organen af te staan. Het is dus ook niet duidelijk wat de nieuwe donorwet inhoudt. Het is daarom van belang om vanuit de eigen groep op vrij directieve wijze mensen een duidelijke opdracht te geven: dat ze een ja of nee moeten registreren.

Strategie, kanalen en middelen

Om een strategie te ontwikkelen die goed aansluit bij de groep met een Surinaams-Hindoestaanse achtergrond, zijn er een aantal dingen waar rekening mee gehouden moet worden. Zoals eerder aangegeven is het gehele concept van orgaandonatie na de dood vaak nog onbekend. Spreken over orgaandonatie is dan ook onvoldoende. Het is belangrijk om uit te leggen wat orgaandonatie is. Dit kan bijvoorbeeld door uit te leggen dat er mensen zijn die ziek zijn waardoor bepaalde organen niet goed werken. Dat mensen geholpen kunnen worden met een orgaan van iemand die overleden is. Dit onderwerp is een taboeonderwerp, omdat men het moeilijk vindt om te praten over de dood. Daarnaast speelt religie een belangrijke rol, met name het geloof in reïncarnatie. Het is van belang om hier rekening mee te houden in de communicatie naar deze groep. Zoals gezegd is er ook veel wantrouwen over het proces. In een campagne op maat moet er dus gewerkt worden aan vertrouwen tussen de gemeenschap, de medische wereld en de overheid. Voor de oudere generatie vormt taal vaak een belemmering. Het is hierbij dan ook van belang om informatie aan te bieden in de eigen Hindoestaanse

taal. Tegelijkertijd is het bij deze groep ook belangrijk om informatie gedoseerd aan te bieden.

Voor het verspreiden van informatie middels een campagne zou deze groep goed bereikt kunnen worden via zelforganisaties: stichtingen zoals ASHA in Utrecht en VOBIS in Den Haag. Ook Hindoestaanse huisartsen en dagopvangcentra voor Hindoestaanse/Surinaamse ouderen bieden een goede ingang. Daarnaast komen veel mensen regelmatig bij religieuze bijeenkomsten in de tempel (Mandir). Geschreven tekst heeft hierbij niet de voorkeur. Presentaties, bijeenkomsten en dialogen hebben de voorkeur. Daarnaast wordt er binnen de gemeenschap regelmatig gebruik gemaakt van theater om aandacht te besteden aan moeilijk bespreekbare onderwerpen. Dit zou ook gedaan kunnen worden voor orgaandonatie. Filmpjes, animaties en figuren worden als goede middelen gezien om mensen te informeren over het proces. Deze zouden ook aangeboden moeten worden in de Hindoestaans-Surinaamse taal. Ook hier geldt weer dat jongeren goed bereikt kunnen worden via sociale mediakanalen, door middel van filmpjes. Via sleutelpersonen en zelforganisaties met een groot netwerk kan toegang worden verkregen tot bepaalde Facebook-groepen, websites en lokale zelforganisaties. Ook kunnen zij meedenken over de wijze van benaderen en het eventueel produceren van eigen theaterstukken of voorlichtingsmateriaal.

Bewoners met een Antilliaanse/Caraïbische achtergrond

Kennis, houding tegenover orgaandonatie en bekendheid met de nieuwe donorwet

Ook binnen de Caraïbische groep, mensen afkomstig van de voormalige Nederlandse Antillen en Aruba, is er relatief veel onbekendheid over orgaandonatie en de nieuwe donorwet. De houding ten opzichte van orgaandonatie is niet per se negatief, maar afhoudend in die zin dat er weinig interesse lijkt te zijn voor het onderwerp. Het wordt ervaren als 'niet iets voor ons'. Het wordt gezien als iets onbekends en iets vreemds.

Donatie bij leven is wel bekend. Daarbij gaat het voornamelijk om het geven van een nier aan een familielid. Op het onderwerp van orgaandonatie na de dood reageren deze mensen meestal vrij afhoudend. Ze willen liever geen gedoe na het overlijden en vinden het belangrijk dat het lichaam intact blijft. Het (met name christelijke) geloof speelt daar ook een belangrijke rol in. Het lichaam wordt voor de begrafenis vaak opgebaard en getoond. Het idee heerst dat het na donatie wellicht minder toonbaar zal zijn.

Mensen binnen de Caraïbische groep weten vaak niet wat de nieuwe donorwet inhoudt en weten het Donorregister niet makkelijk te vinden. Volgens de respondenten bereiken de thuisgestuurde folders en tv-spotjes hen niet effectief. De folder en de spotjes zijn voor velen niet echt duidelijk. Voor de meesten en vooral de lager opgeleiden is het niet duidelijk dat er iets aan de wet gaat veranderen. Er wordt in de gemeenschap niet over gesproken. Slechts een klein gedeelte (naar schatting van de respondenten 5%) weet dat niet-registreren betekent, dat de betrokkene te boek zal staan als iemand die 'geen bezwaar' heeft tegen orgaandonatie. Er is over het algemeen een wantrouwen jegens de overheid en instanties. Goede voorlichting die aankomt is belangrijk, omdat anders het 'geen bezwaar' hebben als een verrassing zal komen. Deze mensen zullen hierdoor denken dat de regering dat er op slinkse wijze door heeft gedrukt, waardoor zij doneren juist niet meer willen overwegen.

Strategie, kanalen en middelen

Om een bewuste keuze te kunnen maken over de registratie is voor deze doelgroep meer informatie en voorlichting op maat nodig. Een goede strategie is om dat enerzijds te doen via media (zie hieronder) en anderzijds via voorlichting aan kleine groepen (maximaal 20 personen). Voorlichting moet vanuit de eigen gemeenschap komen. Het betrekken van Caraïbisch-Nederlandse deskundigen (bijvoorbeeld artsen of verpleegkundigen met een Caraïbische achtergrond) en kerkgenootschappen is een voorwaarde. Daarbij gaat het om aansluiten bij bestaande groepen en netwerken. Dit kan ook via sleutel-

personen en zelforganisaties. Deze bijeenkomsten moeten informeel zijn, met eten en gezelligheid, met ruimte voor vragen en discussie. Het is belangrijk om te vertellen dat je met een donatie tot wel negen levens kunt redden en om mensen niet te pushen om 'ja' te zeggen. Er moet ruimte worden geboden, ook om geen donor te willen worden. De bijeenkomsten in het kader van de 'Donordialoog' zijn positief, maar hebben volgens de focusgroep nog een relatief klein bereik.

In de media is het belangrijk is om herkenbare voorbeelden te laten zien. Mensen willen graag de ervaring horen van anderen die ermee te maken hebben gehad en zijn ook benieuwd naar eventuele worstelingen van de familie. De rol van familie is erg belangrijk en speelt een grote rol in het registreren van een keus. Het is belangrijk om te benadrukken dat iedereen vrij is om een keus te maken en dat die te allen tijde gerespecteerd wordt. Het publiek moet niet de indruk krijgen dat ze in een richting worden gedwongen, maar dat ze een goed doordachte keuze maken. Het benadrukken van menslievendheid en de kracht van 'geven' kan mensen wel inspireren om orgaandonor te worden. Daarnaast moet er ook aandacht zijn voor religieuze standpunten. De kerk zegt over het algemeen dat het wel mogelijk is. De Jehova's Getuigen vormen hierop een uitzondering. Dit is echter maar een kleine subgroep.

In de kernboodschap moet ook duidelijk worden hoe het proces verloopt. Hoe gaat het in de praktijk? Duidelijke informatie is bijvoorbeeld noodzakelijk over wat 'hersendood' is en hoe dit wordt vastgesteld. Het is van meerwaarde om te benoemen dat goede matching bij sommige organen bevorderd wordt als donor en ontvanger dezelfde etnische achtergrond hebben.

Qua mediakanalen kan gebruik worden gemaakt van radio, tv, internet en Facebook. Het beste kanaal is RTV7. (Ziggo, kanaal 75). Dat is een zender waar deze groep in Nederland veel naar kijkt. Via RTV7 kan audiovisueel materiaal (spotjes, een talkshow over het thema) uitgewisseld worden met lokale Caraïbisch-Nederlandse radio- en

tv-zenders. RTV7 zou de campagne op het gebied van media-aandacht kunnen organiseren. Gebruik maken van media op de Caraïbische eilanden is van belang, omdat het thema een familieaangelegenheid is en er vaak familie op de eilanden woont. Bovendien kijkt zo'n 75% van de Caraïbische Nederlanders naar zenders van de eilanden via internet. RTV7 weet ook in welke talen het moet: Papiaments en 'Antilliaans-Engels'. Andere kanalen zijn:

- NTR Caribisch Netwerk Radio: <https://caribischnetwerk.ntr.nl/>
- Lokale tv en radio, zoals CaribbeanFM Amsterdam: <https://www.salto.nl/caribbeanfm/>
- Media op de eilanden.
- Websites: van OCAN, 'huizen' van de eilanden, bv het Curaçaohuis: <https://www.kgmc.nl/nl/>
- Facebook-groepen: soualighnewsday en 721news (Engels).
- Kabel tv – BVN.
- Kranten: bijvoorbeeld een advertentie in de overlijdensberichten, Oubitario in de krant 'EXTRA' het Antilliaans Dagblad.

Goede middelen zijn korte, herkenbare spotjes en een verdiepende talkshow. In een talkshow met deskundigen kan alles nauwkeurig uitgelegd worden. Van groot belang is dat de informatie en de voorlichtingsactiviteiten vertrouwd overkomen en vanuit de eigen groep worden georganiseerd, in samenwerking met deskundigen en kerkgenootschappen. Er is al ervaring opgedaan met voorlichting en er is al een video over orgaandonatie in de maak bij Stichting Profor in Amsterdam. Het is voordelig om van het bestaande materiaal gebruik te maken. Een landelijke campagne, specifiek gericht op deze doelgroep, zou op alle facetten in samenwerking met OCAN georganiseerd kunnen worden. OCAN heeft een groot netwerk. De campagne moet wat langer lopen,

minimaal zes maanden, met veel herhalingen in de media. De voorlichtingsbijeenkomsten kunnen zich vooral richten op de minder hoogopgeleide mensen. Voor de grote steden kunnen de voorlichters samen getraind worden.

Bewoners met een Syrische en Irakese achtergrond

De Syrische en Irakese gemeenschappen hebben veel gemeenschappelijk. Qua taal en cultuur zijn er veel overeenkomsten. Het islamitische geloof is in beide landen dominant, maar er is wel verschil tussen sjiietische en soennitische moslims. De sjiietische leer is meer centraal bepaald. De soennitische gemeenschap heeft meer lokale verschillen. Veel Irakezen hebben in Syrië gewoond. Maar de situatie in Nederland is anders. De Irakese gemeenschap bestaat hier uit een eerste en tweede generatie. De eerste generatie is geholpen door de tweede generatie. Maar bij de Syrische gemeenschap is er alleen een eerste generatie. De Syrische gemeenschap is beter ontvangen dan de Irakese gemeenschap. Nederlanders waren voorbereid op de Syrische vluchtelingen en stonden positiever tegenover hun komst dan toen de Irakese vluchtelingen kwamen. De Nederlandse Irakezen zijn daardoor wat meer geïsoleerd geraakt.

De Irakese gemeenschap is wel beter georganiseerd. Er zijn nog relatief weinig Syrische zelforganisaties. Voor de Syrische groepen vormen de inburgeringsinstanties een ingang als er lokale initiatieven gaan lopen voor diegenen die nog aan het inburgeren zijn. Een goede optie is om een deel van de campagne voor groepen uit beide landen gelijktijdig te doen, maar voor een deel blijven specifieke accenten nodig.

Kennis, houding tegenover orgaandonatie en bekendheid met de nieuwe donorwet

Binnen de Syrische gemeenschap is orgaandonatie na de dood een nieuw en onbekend concept. Vanuit het land van herkomst zijn deze mensen vooral bekend met orgaandonatie bij leven, bijvoorbeeld met het doneren van een nier aan een familielid. Er is weinig

kennis over het proces van orgaandonatie na de dood. Dat zorgt voor wantrouwen. Dit roept bijvoorbeeld ook vragen op over hersendood en wanneer je echt dood bent. Deze mensen snappen vaak ook niet waarom ze orgaandonor zouden moeten zijn en wat er met hun lichaam gebeurt nadat organen zijn verwijderd. Ze denken dat ze verplicht worden hun organen te doneren en dat de rest van hun lichaam wordt weggegooid. Ze weten ook niet wie hun organen krijgen en wie dat bepaalt. Daar zijn heel veel vragen over. Sommigen denken dat de organen verkocht worden en naar het buitenland worden verstuurd.

De houding ten opzichte van orgaandonatie verschilt. Zowel bij de Irakese als Syrische Nederlanders speelt religie een belangrijke rol in de keus om al of niet orgaandonor te worden. Er is behoefte aan religieuze voorgangers die hier duidelijke uitspraken over doen. We zien echter, net als bij de Marokkaanse gemeenschap, dat de meningen erover kunnen verschillen. Daarnaast is er binnen de Irakese gemeenschap ook nog een belangrijk verschil tussen Sjiietische en Soennitische moslims, wat ook bepalend is voor de religieuze leiders die deze geloofsgroepen wel en niet volgen. Tegelijkertijd zien we dat er ook mensen zijn die, ongeacht religie, zelf moeite hebben met orgaandonatie. Het is moeilijk om te zeggen of de houding over het algemeen positief of negatief is. Wel zijn mensen bereid om meer te leren over het thema en daarin betrokken te worden. Tegelijkertijd is het gesprek over de dood en overlijden ingewikkeld voor nieuwkomers met een Syrische achtergrond. Zij hebben nog weinig ervaring met de overlijdensrituelen en het begraven in Nederland. Dat zorgt bij mensen voor veel angst en onzekerheid. Zij hebben behoefte aan meer inzicht in de gevolgen van orgaandonatie voor de overlijdensrituelen.

De bekendheid met de nieuwe donorwet is over het algemeen gering. De Irakese gemeenschap is vaak al wat langer in Nederland en lijkt daarin erg op de overige groepen. Bij de groep met een Syrische achtergrond speelt mee dat men vaak nog maar

kort in Nederland is en weinig weet over orgaandonatie en hoe dat hier geregeld is. Zij kennen de huidige donorwet niet en weten ook niet van de komst van een nieuwe wet. Folders die mensen thuis ontvangen belanden vaak op een stapel brieven. Mensen zijn de Nederlandse taal meestal nog onvoldoende machtig om te begrijpen wat er in de folders staat, wat het voor hen betekent en wat ze moeten doen. Nieuwkomers hebben te maken met veel informatie die ze krijgen over Nederland en verschillende systemen en regelingen, wat soms overweldigend kan zijn en waardoor orgaandonatie op de achtergrond kan belanden.

Strategie, kanalen en middelen

De keus om wel of niet orgaandonor te worden is in veel gevallen gebaseerd op religie. Onzekerheid over de religieuze standpunten maakt het voor mensen moeilijk om een keus te maken. Ze hebben behoefte aan duidelijke informatie over wat de religieuze standpunten zijn met betrekking tot orgaandonatie. Het is hierbij echter wel van belang dat ze de informatie krijgen van religieuze voorgangers die ze vertrouwen. Hierin vertrouwen Syriërs weer andere bronnen dan Irakezen. Deze bronnen kunnen andere personen zijn dan de religieuze voorgangers of geleerden die men in de Marokkaanse gemeenschap volgt. Een voorbeeld hiervan voor de Syrische gemeenschap is de Fatwa-Ausschuss Deutschland, een comité in Duitsland dat uitspraken doet over islamitische wet- en regelgeving.

Iets anders om rekening mee te houden is het verschil in positie van de Irakese en Syrische gemeenschappen in Nederland. Zoals gezegd is het grootste deel van de Irakese gemeenschap al langer in Nederland. Hierdoor zijn ze voor een deel al georganiseerd via verschillende netwerken, zoals de vereniging Iraakse Gemeenschap Nederland (IGN). Binnen de Syrische gemeenschap is dit nog minimaal. Bij het informeren van deze groep zijn een aantal dingen van belang. Er is duidelijk behoefte aan informatie in het

Arabisch. Dit geldt voornamelijk voor de Syrische gemeenschap, maar zeker ook voor de eerste generatie met een Irakese achtergrond.

Informatie over orgaandonatie en de nieuwe donorwet moet op een toegankelijke plek worden aangeboden. Binnen de Irakese gemeenschap vormen bestaande zelforganisaties een goede ingang. Ook zijn er een aantal moskeeën die hieraan mee kunnen werken. De Irakese gemeenschap kent ook al sleutelfiguren die landelijk een groot bereik hebben, en die informatie over orgaandonatie en de nieuwe donorwet onder de aandacht kunnen brengen. De Syrische gemeenschap maakt gebruik van andere kanalen. Het advies is om hiervoor gebruik te maken van bestaande Facebook-groepen⁵ en Facebook-pagina's die een groot bereik hebben binnen de Syrische gemeenschap. Daarnaast wordt er ook gebruik gemaakt van een website die Nederlands nieuws vertaalt naar het Arabisch. Dat is 'Net In Nederland', de online zender van de NPO. Daar zijn de relevante nieuwsitems van de NPO ook in het Arabisch te zien. Dit zijn belangrijke platforms om informatie te verspreiden. Er wordt ook informatie verspreid via 'Second hand Al Arab'. Dat is een soort marktplaats in het Arabisch, die als platform gebruikt kan worden voor zowel de Irakese als Syrische gemeenschap in Nederland.

Naast geschreven tekst is het advies om ook gebruik te maken van video's met gesproken tekst in de eigen taal. Deze video's kunnen uitleg geven over wat orgaandonatie inhoudt, hoe het proces er uit ziet, maar ook hoe je kunt registreren in het Donorregister. Met name het registratieproces kan in de video inzichtelijk worden gemaakt. Er is een groep sleutelpersonen met kennis over de gezondheidszorg, bereikbaar via Pharos. Dit zou misschien een geschikt netwerk kunnen zijn om gebruik van te maken voor het per stad/regio verspreiden van informatie en voor het bereiken van mensen. Daarnaast is VluchtelingenWerk Nederland op lokaal/regionaal niveau actief en zijn er diverse andere organisaties die zich richten op statushouders⁶.

5 Zoals: <https://nl-nl.facebook.com/syriersgezond/> en <https://www.gezondinnederland.info/>

6 Zie bijvoorbeeld: <https://www.kis.nl/vraag-en-antwoord/welke-organisaties-houden-zich-bezig-met-de-ondersteuning-van-vluchtelingen>

4.3 Schema strategie, kanalen en middelen per groep

Achtergrond	Strategie	Kanalen	Middelen
Turks	• Focus op keuzemogelijkheid. • Informatie over het medisch proces. • Informatie in het Turks.	• Vijf grote moskeeorganisaties. • IOT Landelijk inspraak Orgaan Turken. • (Lokale) zelforganisaties. • De huisarts en winkels in multiculturele wijken. • Sociale media: WhatsApp, Facebook, Instagram en Snapchat. • Websites turks.nl en lokum.nl .	• Bijeenkomsten en dialogen. • Folders en brochures. • Posters (in de moskee en in winkels). • Filmpjes.
Marokkaans	• Informatie over het medisch proces. • Houd rekening met wantrouwen jegens de overheid. • Religieuze uitgangspunten. • Informatie in het Marokkaans-Arabisch en Tamazight. • Aandacht voor overlijdensrituelen.	• Moskeeën via UMMON. • Sleutelfiguren met een online of offline netwerk. • (Lokale) zelforganisaties via SMN (bijv. Nisa4Nisa Amsterdam, Al-Amal Utrecht, AMAN). • Studentenverenigingen (Moslim Student Association Nederland). • Sociale media: WhatsApp, Facebook, Instagram en Snapchat. • Influencers/personen met een groot online platform • Websites, zoals www.bladna.nl .	• Bijeenkomsten en dialogen. • Filmpjes. • Illustraties die het proces inzichtelijk maken. • Brochures met een overzicht van islamitische standpunten.
Surinaams-Hindoestaans	• Onbekendheid met orgaandonatie na de dood. • Religie is belangrijk: geloof in reïncarnatie. • Wantrouwen over het (medische) proces. • Informatie in de eigen taal. • Informatie gedoseerd aanbieden aan eerste generatie.	• Tempels. • Zelforganisaties (zoals st. VOBIS en ASHA). • Hindoestaanse huisartsen. • Dagopvangcentra voor Surinamers. • Sociale media: WhatsApp, Facebook, Instagram en Snapchat.	• Theater. • Bijeenkomsten en dialogen. • Filmpjes. • Animaties.
Caraïbisch	• Onbekendheid over orgaandonatie na de dood. • Houd rekening met wantrouwen jegens de overheid en instanties. • De rol van familie is belangrijk. • Voorlichting moet vanuit de eigen gemeenschap komen. • Kerkgenoten en deskundigen betrekken. • Keuzevrijheid benadrukken.	• Lokale zelforganisaties (via OCAN). • Kerken. • Lokale tv en radio. • Televisiekanaal (RTV7). • NPO Caribisch Netwerk. • Facebook-groepen. • Websites ocan.nl en kgmc.nl .	• Voorlichting in kleine groepen. • Media: herkenbare spotjes. • Media/video: verdiepende talkshows.

Achtergrond	Strategie	Kanalen	Middelen
Syrisch & Irakees	• Onbekendheid met concept orgaandonatie na de dood. • Vragen over het medisch proces. • Syrische gemeenschap: nog veel onduidelijk over overlijdensproces in Nederland. • Behoeftte aan informatie over religieuze standpunten. • Informatie in de eigen taal.	• Irakese gemeenschap: bestaande netwerken zoals zelforganisaties en moskeeën. • Syrische gemeenschap: Facebook-groepen en Facebook-pagina's ('Nederland in het Arabisch'). • facebook.com/syriersgezond . • Net in Nederland NPO. • Website gezondinnederland.info . • Website: https://holland-today.nl/ . • Via inburgering en Vluchtelingenwerk. • Sleutelfiguren Pharos. • GGD. • Gemeente: die kent de statushouders/nieuwkomers in de eigen gemeente.	• Filmpjes. • Informatiebijeenkomsten. • Brochures in de eigen taal.

5 Conclusies en aanbevelingen

Van de mensen met een Nederlandse achtergrond (12 jaar en ouder) heeft medio 2019 ruim 47% zich geregistreerd in het Donorregister. In de leeftijd boven de 18 jaar is dat eind 2019 zelfs bijna 50%! Onder mensen met een niet-westerse migratieachtergrond (12 jaar en ouder) is de registratie echter slechts 21%. Uit onderzoek van Van der Grient & van der Lelij (2019) blijkt dat burgers met een migratieachtergrond minder kennis hebben over de huidige en toekomstige donorwet in vergelijking met de gemiddelde burger. Zij weten veel minder vaak dat je de keuze hebt om niet te doneren (67% versus 80% van de algehele populatie).

Het doel van dit onderzoek was om te verkennen welke strategieën, kanalen en middelen het beste ingezet kunnen worden om Nederlanders met een niet-westerse migratieachtergrond effectief te bereiken met voorlichting over de nieuwe donorwet en daarbij goed aan te sluiten bij hun belevingswereld. Dit hebben we gedaan door inzicht te verwerven in de kennis, houding en informatiebehoeften van mensen met een niet-westerse migratieachtergrond. Hiervoor hebben wij interviews gehouden met sleutelpersonen, gesprekken met focusgroepen gevoerd en een expertmeeting georganiseerd.

In de eerste fase zijn we gestart met een verkenning onder acht groepen om te kunnen bepalen welke groepen prioriteit zouden moeten krijgen. Wij konden namelijk onder maximaal vijf groepen nader onderzoek verrichten. De acht groepen die in de eerste fase zijn meegenomen hadden de volgende achtergrond: Turks, Marokkaans, Surinaams, Caraïbisch (voormalige Nederlandse Antillen), Syrisch, Irakees, Pools en Chinees. Voor het maken van een prioritering is gekeken naar de omvang van de groepen, de houding en de kennis die er al is binnen de groep. In overleg met het ministerie van VWS zijn de volgende vijf groepen gekozen voor de tweede fase van deze verkenning:

1. Turkse Nederlanders.
2. Marokkaanse Nederlanders.
3. (Hindoestaans-)Surinaamse Nederlanders.
4. Caraïbische (Antilliaanse) Nederlanders.
5. Syrische- en Iraakse Nederlanders.

5.1 Kennis, houding tegenover orgaandonatie en bekendheid met de nieuwe donorwet

Voor deze vijf groepen zijn orgaandonatie en het Donorregister nog erg onbekend. De informatie in de huidige campagne wordt nauwelijks opgemerkt en beschouwd als 'iets dat niet op ons van toepassing is'. Iedere groep heeft zo zijn eigen ideeën en gevoeligheden over orgaandonatie en over het algemeen is de houding afhoudend, omdat er veel onduidelijkheden zijn.

Aan het eind van hoofdstuk drie is beschreven dat meer dan de helft van alle respondenten uit groepen met een migratieachtergrond aangeeft géén behoefte te hebben aan informatie over orgaandonatie. Dit komen wij ook tegen in onze verkenning. In onze focusgroepen kwam naar voren dat er weinig interesse is in orgaandonatie en de nieuwe wet. Maar de sleutelpersonen uit alle focusgroepen benadrukken dat de behoefte aan meer informatie er impliciet wel is. Er blijkt een behoefte aan meer informatie op gang te komen, zodra de mensen actief worden voorgelicht over de wet die eraan komt. Dan willen zij ook in detail weten wat orgaandonatie precies behelst. 'Hoe gaat de procedure van orgaandonatie precies in zijn werk?' In welke gevallen kan iemand organen doneren?

De achterban blijkt gemobiliseerd te kunnen worden als de mensen begrijpen dat de vrijblijvendheid eraf is onder de nieuwe wet. Dat geen keuze registreren ook een keuze blijkt te zijn. In eerste instantie bestaat bij het merendeel de neiging om dan een 'nee' te registreren, omdat de twijfels overheersen. Daarbij speelt onduidelijkheid over de regels binnen de eigen religie een grote rol. Om een weloverwogen keuze te kunnen maken is voorlichting op maat nodig, die rekening houdt met de taal, de cultuur, de religie en gevoeligheden die er kunnen leven in elke groep.

Er is angst, onzekerheid en soms wantrouwen. Het lijkt daarom van belang om duidelijk te maken hoe zorgvuldig de dood wordt vastgesteld en hoe zorgvuldig met het lichaam wordt omgegaan na donatie.

Als er meer duidelijkheid is, lijkt er een grotere bereidheid te ontstaan om een positieve keuze vast te leggen in het Donorregister. Om het gesprek hierover op gang te krijgen lijkt een actieve benadering vanuit de eigen vertrouwde groep noodzakelijk. Hierbij moet het belang van het maken van een keuze worden bekrachtigd. Ook moet steeds duidelijk worden gemaakt dat de voorlichting geen reclame is om vooral te doneren, maar bedoeld is om een weloverwogen keuze te maken!

Over de nieuwe donorwet is vooral onder ouderen en laagopgeleiden nog veel onbekend. De tweede generatie (jong tot middelbare leeftijd) staat vaker geregistreerd in het register dan de eerste. Dat de tweede generatie zich vaker heeft geregistreerd, betekent niet automatisch dat hun ouders dat ook doen. Dit heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat mensen het een lastig gespreksonderwerp vinden en er in huiselijke kring niet gemakkelijk over beginnen.

De meeste ouderen en laagopgeleiden weten niet dat er wat gaat veranderen en wat de nieuwe donorwet inhoudt. Als zij er wel van gehoord hebben, wordt het vaak negatief geïnterpreteerd, als een soort verkapte verplichting om orgaandonor te worden. Dit is gebaseerd op wantrouwen jegens de overheid en instanties, dat bij veel van deze mensen leeft. “Wordt er niet te snel beslist om ‘de stekker eruit te trekken’? Wordt er gesjoemeld met organen? Zet de overheid ons onder druk? Vinden Nederlanders dit gewoon? Hebben ze geen oog voor onze normen en waarden?”

Juist vanwege die houding en gevoeligheden is zorgvuldige voorlichting op maat raadzaam, georganiseerd vanuit de eigen groep. In de familieculturen, waar het belang van de groep belangrijker kan zijn dan het belang van het individu, is orgaandonatie geen individuele beslissing. Wanneer zich een geval voordoet waarin artsen de mogelijk-

heid van orgaandonatie willen voorleggen aan de familie, kan dat tot misverstanden en bezwaren leiden. Als een familie er nooit over heeft gesproken en er geen registratie is, zal het automatische ‘geen bezwaar’ naar verwachting juist bij deze families een sterk averechtse werking hebben. Het zal niet worden geaccepteerd door de nabestaanden en het zal in de gemeenschap op negatieve wijze gaan rondzingen. Men ervaart het als: “De overheid probeert gedwongen de organen af te pakken van onze dierbare overledene”! Bij de vijf groepen met een niet-westerse migratieachtergrond speelt de familie een grote rol in de besluitvorming. Een grotere rol dan in het westerse denken, waarin individuele keuzes en het kerngezin meer centraal staan. In de campagne en de voorlichting is het daarom van belang dat gestimuleerd wordt om de familie te betrekken bij de besluitvorming.

Dit onderzoek was kleinschalig en verkennend van karakter. Onze bevindingen zijn dan ook niet uitputtend en kunnen ook niet als representatief gezien worden voor de totale omvang van de geïnccludeerde groepen en hun diversiteit. Niettemin hebben de experts de bevindingen tijdens de expertmeeting herkend en de conclusies op hoofdlijnen onderschreven. Zij vonden dat dit onderzoek een goed beeld geeft van wat er zoal leeft in de onderzochte gemeenschappen.

5.2 Strategie, kanalen en middelen

Wij concluderen dat voorlichting op maat per etnische groep waarschijnlijk het beste zal werken. Dan kan door actieve participatie van sleutelpersonen en zelforganisaties, door voorlichting in herkenbare media en in bijeenkomsten in eigen kring. De landelijke sleutelpersonen en zelforganisaties kunnen vele lokale partijen bereiken. Via de eigen kanalen kan voorlichting verzorgd worden en kunnen bijeenkomsten worden georganiseerd. Dit in aanvulling op de donordialogen die al plaatsvinden in diverse gemeenten. De voorlichting moet beschikbaar zijn in de eigen taal, rekening

houdend met gevoeligheden, taboes en religie. Een combinatie van mediakanalen en lokale groepsbijeenkomsten lijkt het meest voor de hand liggend. Vanuit de landelijke campagne kunnen ‘werkgroepen’ ondersteund en gefaciliteerd worden om bij te dragen aan voorlichting op maat via specifieke kanalen. Er is bereidheid binnen de onderzochte groepen om die bijdrage te leveren. Wel willen zij daarbij serieus genomen worden. Zij willen de benaderingswijze, de toon, de kanalen en de middelen zelf kunnen kiezen. Tegelijkertijd willen zij graag samenwerken met inhoudelijke deskundigen en dit onder de paraplu van de landelijke campagne uitvoeren.

Aanbevelingen ten aanzien van het vergroten van kennis

1. Geef informatie óók in de eigen taal van de vijf gemeenschappen. Ook bij de landelijke campagne is het raadzaam te verwijzen naar websites met informatie in de eigen taal, bijvoorbeeld met een QR-code.
2. Geef audiovisuele informatie over de wijze van registreren (hoe doe je dat?) en de keuzes die je kunt maken.
3. Geef informatie over de praktijk van donatie: hoe gaat het precies in zijn werk?
4. Geef het belang aan van etnische matching van organen en weefsels.
5. Geef aan dat er ook veel mensen met een migratieachtergrond op de wachtlijst staan voor het ontvangen van een orgaan.

Aanbevelingen ten aanzien van strategie

1. Benader de groepen actief en geef het belang aan van aandacht voor de nieuwe donorwet. Benadruk de urgentie van een eigen keuze en de deadline van de inwerkingstelling. Zet de mensen aan het denken. Adviseer om familie te betrekken bij de besluitvorming.
2. Benadruk het belang van een goed doordachte keuze. Betrek de religieuze aspecten in de voorlichting op maat per gemeenschap en benut de religieuze organisaties.

Voor veel gelovigen vormt de twijfel of het toegestaan is de grootste drempel voor registratie als donor.

3. Geef via vooraanstaande rolmodellen in ieder groep genuanceerde informatie over de argumenten voor en tegen orgaan- en weefseldonatie, zoals die in iedere religieuze stroming zijn te vinden. Maar maak ook duidelijk dat er geen fundamentele belemmeringen zijn in de meeste stromingen. Er is ruimte voor een eigen keuze. Geef aan dat gelovigen bij twijfel kunnen overleggen met een geestelijke uit eigen kring.
4. Benadruk het feit dat je ook je eigen groep kunt helpen, met een verwijzing naar het belang van etnische matching.
5. Geef goede uitleg waarom de nieuwe wet er is. Benadruk de eigen keuze, voorkom dat men de indruk krijgt dat het donor worden een verplichting is.

Aanbevelingen ten aanzien van middelen en kanalen

1. Maak gebruik van media, sociale media, Facebook- en WhatsApp-groepen die zich specifiek en soms in de eigen taal richten op een gemeenschap. Deze kanalen kunnen worden gevonden en geselecteerd in samenwerking met sleutelpersonen.
2. Organiseer voorlichtingsbijeenkomsten in een selectie van gemeenten waar de donordialogen nog niet worden gehouden. Richt deze vooral op minder hoogopgeleide bewoners. Geef de bijeenkomsten een informeel karakter. Laat de voorlichting uitvoeren door getrainde voorlichters uit de gemeenschap zelf, in samenwerking met deskundigen (artsen, verpleegkundigen) uit de eigen groep, en sluit aan bij bestaande groepen.
3. Maak gebruik van bestaand voorlichtingsmateriaal, specifiek gericht op een bepaalde groep, dat herkenbaar is en de eigen taal gebruikt, of maak nieuw materiaal in samenwerking met de betreffende gemeenschap. Dit onder de paraplu van de landelijke campagne, waardoor kan worden gewaarborgd dat de informatie juist is.

4. Stimuleer samenwerking tussen de landelijke campagne en zelforganisaties. Zorg voor korte video's via internet of spotjes op TV over de wijzigingen in de wet en het registratieproces.
5. Zorg voor herkenbaar audiovisueel materiaal met diepgang over de overwegingen ten aanzien van orgaandonatie. Een talkshow met vragen van publiek en deskundigen lijkt hiervoor erg geschikt. Een goed voorbereide talkshow kan tegen relatief lage kosten gefilmd worden. Het product kan breed via genoemde media verspreid worden en ook bij bijeenkomsten gebruikt worden.

Aanbevelingen ten aanzien van het bereik

1. Zorg voor actieve participatie van de gemeenschappen. Stel hen in staat om voorlichting zelf vorm te geven onder de paraplu van de landelijke campagne. Dat zorgt voor verantwoordelijkheid. Het is waardevol als de boodschap vanuit de eigen groep komt. Profiteer daarbij van de bestaande netwerken. Maak gebruik van de ervaringen van Inclusia bij de lokale organisatie van de donordialogen.
2. Maak gebruik van sleutelpersonen en organisaties met een groot bereik binnen de gemeenschappen. Formeer en faciliteer een werkgroep van organisaties en sleutelpersonen die een groot bereik hebben en willen meedoen. Maak samen met hen een concreet plan van aanpak voor de betreffende gemeenschap.

Bijlage 1 Deelnemers expertmeeting

Naam deelnemer	Organisatie
Ali Lahdidioui	Arts en voorzitter Associatie Marokkaanse Artsen Nederland
Jacqueline Benjamins	Transplantatiecoördinator UMC Utrecht
Marianne Ram	Donatiecoördinator UMC Utrecht
Leonieke Schouwenburg	Inclusia
Souad Achour	Inclusia
Chandra Verstappen	Pharos
Lucia Martis	Stichting Profor
Ronald Kalka	Stichting ASHA
Mohamed Alkaduhimi	Vereniging Iraakse Gemeenschap Nederland (IGN)
Carola Schrijvers	Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport
Stefanie Teelen	Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport

Bijlage 2 Topiclijsten

Topiclijst fase 1: Op welke groepen met een migratieachtergrond zou de campagne zich specifiek moeten richten?

1. Wordt er binnen gemeenschappen met een migratieachtergrond gesproken over orgaandonatie? Waarom wel of niet?
2. Wat is naar uw idee de houding ten opzichte van orgaandonatie bij groepen met een migratieachtergrond?
 - a. Waarom is deze positief of negatief?
 - b. Verschilt dit tussen verschillen groepen?
3. In hoeverre zijn mensen met een migratieachtergrond op de hoogte van de nieuwe donorwet (binnen uw eigen gemeenschap)?
 - a. Weten ze wat het voor hen betekent?
 - b. Denkt u dat de media (o.a. via brieven en tv-spotjes) hen effectief bereikt?
 - c. Weten zij dat bij niet-registreren zij daarmee aangeven 'geen bezwaar' te hebben tegen orgaandonatie?
 - d. Kennen ze het Donorregister en weten ze deze te vinden?
4. In hoeverre speelt religie een rol in de overweging om wel of niet te kiezen voor orgaandonatie?
5. Heeft u het idee dat mensen met een migratieachtergrond/binnen uw gemeenschap in staat zijn een bewuste keuze te maken en te registreren?
6. Wat hebben mensen met een migratieachtergrond/mensen binnen uw gemeenschap volgens u nodig om een bewuste keuze te kunnen registreren in het Donorregister?
7. Vindt u dat de campagne omtrent de nieuwe donorwet specifiek aandacht zou moeten besteden aan uw gemeenschap?
 - a. Waarom wel of niet?
 - b. Op welke manier zou dat moeten gebeuren?
8. Zijn er andere groepen met een migratieachtergrond waar volgens u specifiek aandacht voor zou moeten komen in relatie tot de nieuwe donorwet?

Topiclijst fase 2: Wat zijn de beste strategieën, kanalen en middelen om de doelgroepen te informeren en activeren?

1. Wat is over het algemeen de houding ten opzichte van orgaandonatie?
 - a. Hoe komt het dat deze positief/negatief is?
2. In hoeverre zijn mensen op de hoogte van de nieuwe donorwet?
 - a. Weten zij wat de nieuwe donorwet precies inhoudt?
 - b. Denkt u dat de media (o.a. via folders en tv-spotjes) hen effectief bereikt?
 - c. Zo nee, waarom niet? Hoe gaan mensen om met brieven en tv-spotjes?
 - d. Weten zij dat bij niet-registreren zij daarmee aangeven 'geen bezwaar' te hebben tegen orgaandonatie?
 - e. Kennen ze het Donorregister en weten ze deze te vinden?
3. Wat hebben mensen uit de gemeenschap volgens u nodig om een bewuste keuze te kunnen registreren in het Donorregister?
4. Op welke manier zou de campagne over de nieuwe donorwet specifiek aandacht moeten besteden aan <groep met een migratieachtergrond>?
5. Welke vorm kan het best gebruikt worden om mensen te informeren?
 - a. De vorm: tekst, video, animaties.
 - b. Radio, tv, lokaal, in gesprek?
6. Via welke kanalen kunnen mensen het best bereikt worden?
 - a. Te denken valt aan landelijke (media)kanalen, facebook-groepen, maar ook aan regionale en lokale kanalen, zoals intermediaire partijen, zelforganisaties en sleutelfiguren.
 - b. Wie zijn de aangewezen personen om informatie te verspreiden binnen deze groep?
7. Aan welke informatie hebben mensen vooral behoefte? Doorvragen op:
 - a. Het medische proces.
 - b. Religieuze standpunten.
 - c. Gevolgen voor overlijdensrituelen.
 - d. Hoe en waar een keuze te registreren.
8. Wat is belangrijk bij het voeren van dialoog? Waar moet men rekening mee houden? Welke insteek? Welke gevoeligheden?
9. Op welke manier moet het "Als u niets doet, wordt u geregistreerd als 'geen bezwaar hebbend'" overgebracht worden aan de doelgroep?
10. Wat is belangrijk om te overwegen bij communicatie?
 - a. Taal?
 - b. Benadering?

Bijlage 3 Literatuur

Ait Moha, A. & Bos, L. (2020) *Nieuwe Nederlanders over orgaandonatie*. Toplines rapport. Amsterdam: Motivaction.

CBS STATLINE (2019). *Donorregistratie - Keuze al dan niet donor met/zonder donatiebeperking naar geslacht, leeftijd, migratieachtergrond*. Den Haag, CBS Statline geraadpleegd op 7 juli 2019.

Ghaly, M. (2011). Religio-ethical discussions on organ donation among Muslims in Europe: an example of transnational Islamic bioethics, *Med Health Care and Philos* 2011.

Ghaly, M. (2012). Organ donation and Muslims in the Netherlands: A transnational fatwa in focus. *Recht van de Islam, 2012 - openaccess.leidenuniv.nl*

Ghaly, M., Schipper, K. & Abma, T. (2010). *Orgaantransplantatie en moslims in Nederland: Theologische en interculturele dimensies*, *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 2010, p. 111-116.

Goldberg, DS, Halpern, SD, Reese, PP. (2013). Deceased organ donation consent rates among racial and ethnic minorities and older potential donors. *Critical care medicine*, 2013. ncbi.nlm.nih.gov.

Schmeets, H. & Peters, F. (2015). *Orgaandonorschap en religieuze betrokkenheid in gemeenten*. Den Haag, CBS.

Van der Grient, R. & van der Lelij, B. (2019). *Actieve Donorregistratie. Onderzoek naar communicatiedoelgroepen voor de nieuwe wet Actieve Donorregistratie*. Amsterdam: Motivaction.

Van Thiel, L. & Kramer, P. (2009). *Draagvlak orgaandonatie: Kennis, houding en gedrag van Nederlanders*. Den Haag, NIGZ.

Colofon

Opdrachtgever
Auteurs

Omslag
Foto omslag
Uitgave

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
M. Badou, MSc
Drs. H.B. Bellaart
Ontwerppartners, Breda
Inclusia
Verwey-Jonker Instituut
Kromme Nieuwegracht 6
3512 HG Utrecht
T (030) 230 07 99
E secr@verwey-jonker.nl
I www.verwey-jonker.nl

De publicatie kan gedownload worden via onze website: <http://www.verwey-jonker.nl>.

ISBN 978-90-5830-985-3

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht 2020.

Het auteursrecht van deze publicatie berust bij het Verwey-Jonker Instituut.

Gedeeltelijke overname van teksten is toegestaan, mits daarbij de bron wordt vermeld.

The copyright of this publication rests with the Verwey-Jonker Institute. Partial reproduction of the text is allowed, on condition that the source is mentioned.

Onder mensen met een Nederlandse achtergrond heeft ruim 47 procent zich geregistreerd in het Donorregister. Onder mensen met een niet-westerse migratieachtergrond is dit echter slechts 21 procent. Deze lage registratiegraad was voor het Ministerie van VWS aanleiding voor nader onderzoek. Het ministerie gaf het Verwey-Jonker Instituut de opdracht om een verkennend onderzoek te doen naar de strategieën, kanalen en middelen die ingezet kunnen worden om Nederlanders met een niet-westerse migratieachtergrond effectief te bereiken. Onderzocht is hoe voorlichting over donorregistratie goed kan aansluiten bij hun belevingswereld. Dit onderzochten we voor Nederlanders met een Turkse, Marokkaanse, Surinaamse, Caraïbische, Syrische en Irakese achtergrond. We concluderen dat actieve participatie van sleutelpersonen en zelforganisaties kan bijdragen aan voorlichting op maat. Zij kunnen zorgen voor informatie in de eigen taal, rekening houdend met culturele en religieuze gevoeligheden. In dit rapport geven we aanbevelingen over hoe deze sleutelpersonen en zelforganisaties via eigen kanalen voorlichting kunnen geven en bijeenkomsten kunnen organiseren.