



De jaarlijkse Invitational Meeting van de MEC stond dit jaar geheel in het teken van 'het kind als donor'. Dit is het onderwerp waar MEC-lid Marion Siebelink promotieonderzoek naar doet.

Mike Bos, voorzitter van de MEC heette de genodigden (kinderartsen, kinderintensivisten, kinderpsychologen, professionals uit het donatie- en transplantatieveld) welkom.

De dagvoorzitter, Inez de Beaufort, had de leiding in de ochtendsessie. In de middag werd dit overgenomen door Mike Bos.

Na een korte uitéénzetting van de opzet van het onderzoek werden de verschillende domeinen die in het onderzoek worden meegenomen door een deskundige toegelicht.

Proloog

In 2007 stonden 29 kinderen jonger dan 16 jaar op de wachtlijst voor een transplantatie. Vier kinderen overleden op de wachtlijst.

Om transplantatie bij een kind mogelijk te maken, zijn vaak kinderorganen en -weefsels nodig en dus kinderen als donor. Dat maakt de donatie en transplantatie bij een kind extra complex. De centrale vraag is welke factoren van invloed zijn op die beslissing. Er is hier nauwelijks onderzoek naar gedaan. Daarom is dit onderzoek breed opgezet. Vanuit verschillende onderzoeksdomeinen wordt naar de centrale vraag gekeken en hoe die factoren elkaar beïnvloeden.

Dilemma's en factoren

Inez de Beaufort, ethicus, schetst een aantal morele dilemma's. Eén van die dilemma's is: moeten wij de donatievraag altijd wel voorleggen aan de ouders? Hoe kunnen wij als professionals omgaan met deze dilemma's?

Marcel Albers, kinderintensivist geeft een toelichting op de donorherkenning in de pedatrie, de vragen die dit voor het professionele team met zich mee brengt. Er zijn nog veel vragen te beantwoorden. Zoals wat is het goede tijdstip om de donatiekeuze voor te leggen? Welke factoren beïnvloeden de beslissing?

In het juridisch/ethisch domein wordt een toelichting gegeven op de verhouding van de WOD en de WGBO ten aanzien van het minderjarig kind. Gezondheidsjurist Jo Dorscheidt opent een discussie met de vraag of in het donorregister de leeftijdsgrenzen wellicht achterwege kunnen blijven.

Concrete ervaringen

Na de lunch vertelt de moeder van de tienjarige donor Ellen haar ervaringen rondom de donatieprocedure. Een indringend verhaal waarin ook reacties van vriendinnetjes en de school naar voren komen.. Moeder vertelt dat het feit dat hun dochter donor is geworden een grote invloed de omgeving heeft gehad. Veel mensen zijn hierdoor aangezet om er toch over na te denken. Daarnaast is de vraag hoe de school hiermee om zou willen gaan.

De volgende spreker, Els Schimmel, heeft als leerkracht van het basisonderwijs hier zelf goede ervaringen mee. Ze onderschrijft het gegeven, wat Siebelink in het

onderzoek ook stelt, dat kinderen in de bovenbouw van de basisschool goed in staat zijn om over een onderwerp als donor worden na te denken. Kinderen krijgen de informatie over maatschappelijke onderwerpen toch tot zich. Het is belangrijk ze dan te ondersteunen in hun denken.

Huidige voorlichting

Bert Elbertse van de NIGZ- donorvoorlichting geeft vervolgens een toelichting op de publiekscampagnes die gericht zijn op kinderen. De informatieboekjes die nu beschikbaar zijn, zijn sterk verouderd. Toch zijn het juist kinderen die veel informatie opvragen voor bv. een spreekbeurt. Met andere woorden; het onderwerp leeft juist onder die doelgroep. Van groot belang hierbij is wel dat het onderwerp neutraal wordt gebracht. De middag werd afgesloten met een korte discussie.

Conclusies

De centrale conclusie van deze dag is dat het van groot belang is om verder onderzoek in te zetten naar de factoren die van invloed kunnen zijn in het hele besluitproces. Het is van belang goed zicht op deze factoren te krijgen zodat uiteindelijk het hele proces kan worden verbeterd. Een kind is immers geen kleine volwassene!