

Jaarverslag Medisch Ethische Commissie NTV - 2018

De MEC, die qua samenstelling ongewijzigd is gebleven, is in 2018 twee keer bijeen geweest. Bespreekpunten waren 1: samenstelling van de commissie, 2: vervolg ODE en 3: het organiseren van het jaarsymposium.

1: Rondom de samenstelling van de MEC is besloten dat het zinvol en logisch is ook een transplantatie coördinator met interesse in de ethiek in de MEC zitting te laten nemen. Hiervoor is contact gezocht met de TWN. Daar is besloten dat dr. Tineke Wind (TCer MUMC) deze rol per 1-1-2019 op zich zal nemen.

De MEC is daarnaast nog op zoek naar een jurist met specifieke interesse/kennis van donatie en transplantatie. Er is mogelijk een potentiële kandidaat gevonden.

2: Er is vanuit de NTS een nieuwe commissie samengesteld die een vervolg aan de landelijke richtlijn Orgaan Donatie na Euthanasie zal geven. Marion Siebelink zal namens de MEC hierin plaats nemen.

3: Het jaarsymposium van 22 november 2018 had als titel: 'Wat vragen we eigenlijk?'. Hieronder de terugblik. Daarnaast vraagt de MEC uitdrukkelijk alle NTV leden om met suggesties te komen voor een nieuw thema voor het symposium in 2019.

Terugblik op het jaarsymposium

Wat vragen we eigenlijk als we nabestaanden vragen om donatie van de organen van hun overleden dierbaren, die levensreddend zijn voor de ontvangers? En weer van een andere orde is die vraag wanneer we hen vragen om de hoornvliezen, huid, of nog complexer, herkenbare handen of gelaat van een dierbare te doneren om de kwaliteit van leven van de ontvanger daarmee aanzienlijk te verbeteren. Wat vragen we aan ouders van een kind dat stamcellen nodig heeft, om een donor te vinden? Wat vragen we aan een potentiële levende orgaandonor? Vragen we niet teveel? Is het stellen van al deze vragen wel ethisch te verantwoorden? En hoe zit het met de antwoorden?

Vier sprekers informeerden de toehoorders over de huidige stand van zaken op verschillend transplantatiegebied. Nelleke Richters bracht ons op de hoogte van de ins en outs van de organisatie van weefselvererving, -opslag en -transplantatie. Voor velen van ons die vooral bezig zijn met orgaantransplantaties, was dat nieuwe informatie. Robert Jan Wijdh hield een gloedvol en fraai geïllustreerd betoog over de vooruitgang en de mogelijkheden van corneatransplantaties. Professor Steven Hovius liet ons delen in de voorbereiding van een dubbele handtransplantatie, en de ongelooflijk complexe medisch-technische, psychologische, sociale en organisatorische aspecten daarvan, zowel aan de kant van de ontvanger als aan die van de nabestaanden van de donor. Annemarie Roelofs liet prachtige video-opnamen zien van mensen die een nier aan een onbekende gedoneerd hadden en hun overwegingen en emoties daarbij.

Na deze warming-up en de geïnspireerde discussies aan de lunchtafels bestond het middagprogramma uit groepsdiscussies over ethische dilemma's uit de praktijk, gepresenteerd en geleid door leden van de MEC. De deelnemers, die vanuit allerlei achtergronden met donatie en transplantatie te maken hadden, discussieerden over de volgende onderwerpen:

- *Wanneer stel je de vraag om weefseldonatie bij een DCD donor, als je bent begonnen met de vraag om organen? Als de donor overlijdt langer dan 2 uur na afkoppelen van de beademing, komen de organen niet meer in aanmerking voor transplantatie, maar de weefsels nog wel. Je zou dus bij elke DCD donor in het eerste of tweede gesprek al moeten aangeven dat het kan gebeuren dat de orgaandonatie niet door kan gaan, maar dat het dan nog wel mogelijk is om weefsels te doneren. Het is moeilijk om het gesprek in het begin al zo complex te maken.*

Als het in eerste instantie niet gevraagd is, vindt men het belangrijk dat ook bij later overlijden een donatie-professional de vraag om donatie van de weefsels stelt.

- *Wat vragen we aan de nabestaanden bij een composite tissue donatie, met als voorbeelden hand- of gezichtsdonatie?* Het gaat hierbij immers om een niet-levensreddende transplantatie, maar wel om een zeer complexe en ingrijpende operatie. Belangrijk is dat eerst door de professionals beoordeeld wordt of de donor in aanmerking komt, en vervolgens of hij/zij in het donorregister met ja vermeld staat. Vervolgens is het erg belangrijk om met de nabestaanden alle details door te spreken. Dat het gelaat bij de ontvanger niet meer herkenbaar zal zijn als het gelaat van de donor. Dat de overledene opgebaard kan worden, dat een masker gemaakt wordt van het gelaat of een prothese van de handen/onderarm. Het blijkt dat men deze vraag veel moeilijker vindt dan het vragen om 'onzichtbare' interne organen. Orgaantransplantatie kan in het geval van een gezicht- of handtransplantatie overigens ook nog steeds.
- *Wat vragen we van een levende nier donor?* Met de toename van vraag om organen wordt social media vaker ingezet om op zoek te gaan naar een donor. Voorlichting voor de ontvangers en potentiële donoren blijft van groot belang. Voorlichting kan om te beginnen via het internet, bijv. de mooie donatiewebsite van de Nederlandse Transplantatiestichting met informatieve illustraties, maar van de professionals in de ziekenhuizen wordt ook meer gevraagd om informatie te geven. Hier moeten de ziekenhuizen zich op voorbereiden. Iemand die een nier via social media aanbiedt kan gevraagd worden, of deze, als de ontvanger niet passend is, ook als altruïst een nier aan een onbekende zouden willen afstaan. Belangrijk is dat er geen druk op welke potentiële donor dan ook wordt gelegd, het blijft een medisch niet noodzakelijke vrijwillige ingreep. Daarnaast is besproken hoever de autonomie van de donor gaat en van het professionele team.

De actieve participatie van de rond 50 deelnemers bij het ochtend- en het middagprogramma demonstreerde een gevoel van eensgezindheid in het streven naar grote zorgvuldigheid in de vragen die we aan (nabestaanden van) potentiële donoren stellen.

Namens de MEC,

André Broeks

Mike Bos

Karlien Cransberg

Michael Kuiper

Karlijn van der Pant

Marion Siebelink, voorzitter.