



Jaarverslag Medisch Ethische Commissie (MEC) 2019

De MEC is in 2019 voor het eerst op volledige sterkte.

Vanaf 1 januari is Tineke Wind als TCer toegetreden en per 1 mei hebben we John de Vroedt als gezondheidsjurist (UMCG) mogen verwelkomen.

Wij zijn erg blij dat de MEC nu goed vertegenwoordigd is door de, in onze ogen, noodzakelijke disciplines. De MEC is in 2019 twee keer bijeen geweest waarin een aantal onderwerpen zijn besproken.

1. De MEC wil graag een rol krijgen op het Bootcongres. Met de toegenomen mogelijkheden komen er ook meer ethische dilemma's naar voren. De MEC is van mening dat dit ook een plaats verdient op het Bootcongres. Dit idee is ook door het NTV bestuur omarmd.

In 2020 zal er een sessie ethiek komen met als onderwerp DCD hartdonatie.

2. Er is besloten een Invitational meeting te organiseren rondom het onderwerp Orgaan Donatie na Euthanasie bij de psychiatrische patiënt.

Dit, omdat er vragen van professionals /gremia kwamen hoe hier goed mee om te gaan.

Er zijn veel verschillen en de vraag is waar de verschillen op zijn gebaseerd. De Invitational meeting op 30 okt is een eerste verkenning geweest op dit thema en vraagt om verdere verdieping.

3. De MEC gaat werken aan een 'roadmap' op basis van het reglement. Wat zijn onze strategische doelen? Welke route is nodig om dit te bereiken?

Tevens hoort de MEC graag welke morele thema's / dilemma's er leven die door de MEC opgepakt kunnen/moeten worden.

4. Voor het MEC symposium op 21 november is gekozen voor het thema:

De rol van de familie bij donatie: wat zijn de wensen en waar liggen de grenzen?

Het symposium is door ruim 60 mensen bezocht. Hieronder een terugblik.

Terugblik op het jaarsymposium

Na de opening door Michael Kuiper, donatie intensivist, volgden 4 voordrachten die ieder een andere kant hebben belicht van het thema.

Door Karin Wageveld, coördinator niertransplantatie Erasmus MC werd uitleg gegeven over de werkwijze van het nierteam aan huis. Insteek is in een vertrouwde omgeving informatie te geven over de gevolgen van een nierziekte aan de omgeving van de patiënt. Vooral goed ontvangen bij de naasten (familie, vrienden). Zij begrijpen hierdoor beter wat het betekent om met een nierziekte te leven. Ook wordt er gesproken over de sociale druk die er ligt bij de naasten om een nier af te staan.

Jan Niesing, psycholoog, nam de deelnemers mee in het moment waarop de donatievraag met de familie besproken wordt, welke omstandigheden zijn dat en wat gebeurt er met een familie? Hoe kan je daar als professional mee omgaan? Ook stelde hij vraagtekens bij het effect van de communicatietrainingen. De laatste cijfers van de NTS laten immers zien dat het aantal familieweigeringen weer is toegenomen.

Roel Niesten, longgetransplanteerde en Tim Hoogenbosch lieten in de duo presentatie zien welke dilemma's er zijn om een donor te bedanken. Een brief schrijven is niet zo eenvoudig als het lijkt, bracht Roel duidelijk naar voren. "Het moet in één keer goed geschreven zijn, je krijgt geen 2e kans" Tim Hoogenbosch biedt hierbij vanuit zijn achtergrond als leraar Nederlands hulp aan, en als ervaringsdeskundige, partner van een hartgetransplanteerde. Hij heeft hiervoor een mailadres: bedankbrieftransplantatie@gmail.com

Tot slot heeft Nichon Jansen, beleidsmedewerker NTS, uitleg gegeven over de kwaliteitsstandaard welke ingaat bij de nieuwe donorwet in juli 2020. De kwaliteitsstandaard donatie is ontwikkeld om uniforme zorg en omgang met nabestaanden te waarborgen. In deze kwaliteitsstandaard wordt de rolverdeling tussen artsen en nabestaanden beschreven.

Tijdens het middagprogramma werd in 4 groepen gediscussieerd aan de hand van 4 verschillende stellingen:

1. Het donatiegesprek moet worden gevoerd door een speciaal opgeleide deskundige in plaats van standaard door de intensivist.
2. Ontmoeting tussen donorfamilie en ontvanger moet mogelijk zijn indien beiden dit wensen
3. Kwaliteitsstandaard: rol van de familie is te groot in de nieuwe donorwet – hebben uiteindelijk altijd het laatste woord
4. In Nederland moet meer aandacht komen voor de donorfamilie in de vorm van bedanken, zoals een penning, media aandacht etc.

In een goede sfeer volgde een levendige discussie over de verschillende stellingen met een terugkoppeling door de MEC leden van iedere groep. Kort samengevat kwamen de volgende punten naar voren:

1. Over het algemeen was men van mening dat het donatiegesprek niet alleen ‘voorbehouden’ is aan de intensivist, maar dat dit ook een andere professional kan doen, en misschien wel wenselijk is. Inhoudelijke kennis en ervaring met donatie en donatiegesprekken is belangrijk. Er werd gerefereerd aan de UK waar met SNOD's (specialist nurse organ donation) wordt gewerkt met goede resultaten.
2. Wat is wenselijk? Kan ook nadelig zijn, eisen van bv donor families, staan ontvangers en nabestaanden daar gelijkwaardig in? Verwachtingen, verplicht voelen, er kunnen veel verschillende gevoelens een rol spelen. Als professional bemiddelen we hier niet in, in andere landen gebeurt het wel.
3. Rol van familie is groter geworden; kan uiteindelijk een positieve registratie tegenhouden, ook in de huidige wetgeving is dit echter een feit. Waarom zou je nog registreren, als de familie altijd het laatste woord heeft.... Aan de andere kant is het belangrijk om zorg voor de familie te dragen die verder moeten met het verlies. Bijna iedereen vindt dat de naasten een niet zo'n grote rol zouden moeten hebben. “Je eigen wilsbeschikking moet uitgevoerd worden”.
4. Verschillende visies; van waarom zou je een familie bedanken, de donor heeft gegeven, niet de familie, tot : het is een enorme gift, daar mag wel een waardering / erkenning tegenover staan. Dit kan op verschillende manieren, bv een penning / onderscheiding vanuit de overheid.

Namens de MEC,
André Broeks, Tineke Wind, John de Vroedt, Mike Bos, Karlien Cransberg,
Michael Kuiper, Karlijn van der Pant

Marion Siebelink, voorzitter