

Deze Rathenau Special heeft als onderwerp 'Het tekort voorbij? De toekomst van orgaanvervangning'. Met dit project brengt het Rathenau Instituut de problematiek rond het tekort aan organen in kaart. De wachtlijsten groeien als gevolg van een dalend aanbod en een stijgende vraag.

Het tekort voorbij? De toekomst van orgaanvervangning

In deze uitgave

**Zoeken naar de
samenhang**

2

**Burgerpanel
Orgaanvervangning
brengt meningen
in kaart**

4

**'Tussen euforie
en onbehagen -
geschiedenis en
toekomst van
transplantatie-
geneeskunde'**

4

**Xenotransplantatie
als toneelstuk**

6

**Literaire
verbeelding:
schrijvers over
orgaanvervangning**

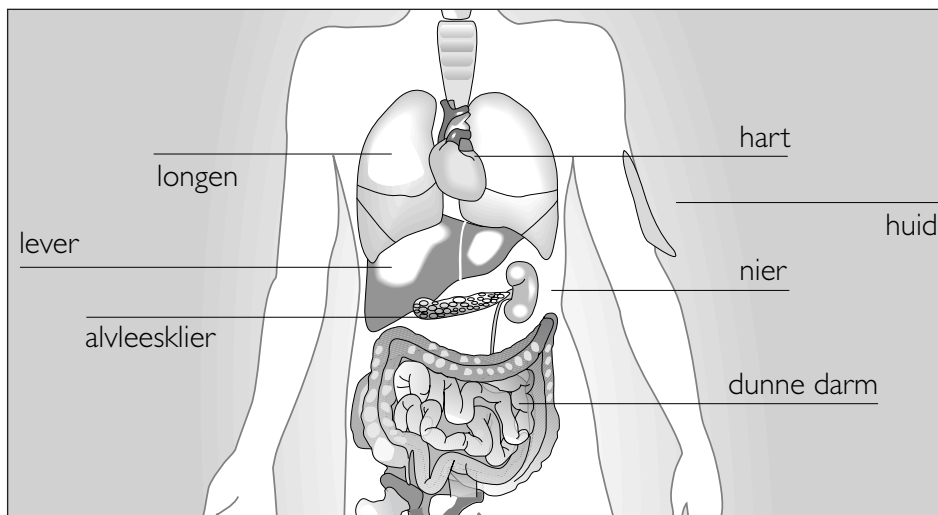
7

**Publieksonder-
zoek: meerder-
heid tegen
xenotransplantatie**

8

**'Zo goed als
nieuw!' zet alle
opties op een rij**

10



De maatschappelijke discussie over orgaanvervangning is in volle gang. Het gaat hierbij om begrippen als xenotransplantatie, donorregistratie, hersendood, kunstorganen, wachtlijsten en stamcellen. Het burgerpanel Orgaanvervangning, een groep geïnteresseerde burgers, ontwikkelt een visie op hoe in Nederland moet worden omgegaan met het tekort aan organen.

Het Onderzoeksinstituut SWOKA onderzocht hoe de Nederlandse burgers over orgaanvervangning denken. Kennen zij het probleem, welke oplossingen zijn voor hen aanvaardbaar en hoe wegen zij de alternatieven?

De Theatergroep Pandemonia trekt met het toneelstuk 'Dierbaar Leven' over een jeugdige nierpatiënt langs middelbare scholen. Aan het einde van de voorstelling gaan de acteurs met de toeschouwers in debat. De tournee is gestart in december 2000 en gaat door tot juni dit jaar.

Het project 'Het tekort voorbij? De toekomst van orgaanvervangning' wordt afgesloten met een Bericht aan het Parlement. Daarin wordt de problematiek samengevat en trekt het Rathenau Instituut zijn conclusies. Rond dezelfde tijd zal de slotbeschouwing van het burgerpanel verschijnen. In deze Rathenau Special een eerste voorschot.

Zoeken naar de samenhang

'Het tekort voorbij? De toekomst van orgaanvervanging' heet het project waarmee het Rathenau Instituut de problematiek rond het tekort aan organen in kaart brengt. Eigenlijk is het een titel tegen wil en dank. Oorspronkelijk dacht projectleider Gert van Dijk namelijk aan een studie over alleen xenotransplantatie: een mooi technologisch/wetenschappelijk onderwerp met mogelijk grote maatschappelijke gevolgen, een onderzoeksproject het Rathenau Instituut meer dan waardig.

Maar al tijdens de eerste gedachtenronde over de mogelijke opzet viel het onderwerp xenotransplantatie als te beperkt door de mand. Praten over het gebruik van dierlijke organen bleek onvermijdelijk tegelijkertijd over orgaantransplantatie in zijn algemeenheid en het tekort aan donororganen in het bijzonder te gaan. Geen gesprek over xenotransplantatie zonder de woorden donorregistratie, hersendood, kunstorganen, wachtlijsten en stamcellen.

Caroline de Jongh (1961) gaf in 2000 een van haar nieren aan haar broer Maarten

'Later ontdekten we waarom men in het eerste ziekenhuis zo afwijzend had gereageerd. Daar huldigt men de medisch-ethische stellingname dat een arts er is voor zieken en niet om gezonde mensen organen te ontnemen. Op zich vind ik dat een goed standpunt, alleen vonden wij dat we niet zoveel te kiezen hadden.

Via Internet had hij aan een nier kunnen komen, maar dan had hij nooit meer toegang gehad tot de Nederlandse gezondheidszorg.

Vaak zeggen mensen tegen mij: wat knap dat je dat hebt gedaan. Maar voor mij was het no choice. Ik zou mezelf niet meer in de ogen kunnen kijken als ik het niet had gedaan. Wat erbij komt is een woedegevoel. Waarom worden er dagelijks weer zoveel lichamen met gezonde organen begraven? Zodra in onze omgeving iemand ziek wordt, klagen we dat we machteloos staan. Aan wachttijden van mensen die op een orgaan wachten kun je iets doen. Doe het dan ook. Het minste wat je kunt doen is een besluit nemen over dat codicil en het invullen.

Met mij ging het na de operatie zoals ze hadden voorspeld. De eerste twee dagen voelde ik me vervelend en ongemakkelijk. Ik werd alleen heel onzeker toen ik de derde dag niet kon plassen. Maar blijkbaar was ik erg gespannen, want toen ik eenmaal begon te plassen waren het ook meteen liters. Ik besepte hoezeer hij zal moeten leren leven met het gegeven dat er zomaar iets kan misgaan. Ik heb hem een kans gegeven, en gelukkig gaat het goed, maar ik sta nu net zo machteloos aan de kant als al die andere mensen.'

CITAAT UIT 'ZO GOED ALS NIEUW!'

Reden voor Van Dijk om in de aanloop naar het project van koers te veranderen. Niet langer één technologisch onderdeel van het hele stelsel van orgaantransplantatie werd als onderwerp verkozen, maar de orgaanvervanging in zijn geheel, en dan in het bijzonder de lange wachtlijsten. Daar ligt immers de kern van het probleem.

'Vaak gaat het Rathenau Instituut uit van de techniek en de maatschappelijke toepassingen ervan. In dit geval redeneren we meer vanuit het maatschappelijke probleem – de lange wachtlijsten – naar de technologie toe. Wat zijn de knelpunten, welke opties zijn er – al dan niet technologisch – om het tekort op te heffen?'

Breed debat

De wetenschappelijke stand van zaken mag als uitgangspunt minder centraal staan in het project, de klassieke vragen waarmee het Rathenau Instituut het debat wil aanjagen zijn dezelfde gebleven. Wat zijn de voordelen van de nieuwe technieken, waar liggen de gevaren, wat willen we wel, wat willen we niet, waar kan en moet de politiek aansturen?

'Voordeel van een breed debat over de tekorten zoals we dat nu voeren, is dat de deelnemers zich minder ingraven in voor of tegen. Ze worden gedwongen naar het hele plaatje te kijken. Een discussie over alleen xenotransplantatie beperkt zich vaak tot het geven van de eigen mening en dan is een debat erg moeilijk een stap verder te krijgen.'

Samenhang zichtbaar maken

Om wel een gesprek op gang te brengen kiest het Rathenau Instituut in dit project dan ook vooral voor de samenhang in de problematiek. Veel is al gezegd over de diverse alternatieven, maar hoe verhouden zij zich tegenover elkaar, ook in ethisch opzicht? De vraag of het aanvaardbaar is om dieren of embryo's op te offeren om het tekort aan organen op te heffen, kan alleen maar beantwoord worden als je tegelijkertijd de vraag stelt of het niet mogelijk is om meer menselijke donoren te werven. 'Deze vragen kun je alleen beantwoorden



Gert van Dijk

als je het totaaloverzicht hebt en als je de diverse alternatieven steeds met elkaar probeert te verbinden', aldus Van Dijk. 'Wij proberen in onze diverse publicaties, voorstellingen en bijeenkomsten steeds dat totaalbeeld te schetsen. Ook proberen we in dit project heel duidelijk om niet alleen de meningen van mensen boven tafel te krijgen, maar tegelijk te achterhalen op welke emoties, angsten en fantasieën die meningen gebaseerd zijn.'

'Ik heb een holistisch mensbeeld, een mens is geen bouwdoos van onderdelen. Aan de andere kant weet ik dat ik makkelijk praten heb. Ik weet niet wat ik zou doen als mijn leven van zo'n operatie zou afhangen.'

Uitspraak lid Burgerpanel

De belangrijkste activiteiten van het project 'Het tekort voorbij? De toekomst van orgaanvervangings op een rij.

■ Zo goed als nieuw!

Gesprekken met deskundigen, patiënten, donoren, en familieleden over heden en toekomst van orgaantransplantatie.

■ Tussen euforie en onbehagen – geschiedenis en toekomst van de transplantatiegeneeskunde

Onderzoek van de Nijmeegse hoogleraar filosofie Hub Zwart.

■ Orgaanvervangende technieken en wachtlijstdynamiek

Computermodel om de dynamiek van de wachtlijsten inzichtelijk te maken. TNO-PG ontwikkelde een model om de gevolgen te simuleren van de introductie van nieuwe orgaanvervangende technieken als kunstorganen en xenotransplantatie. Verkorten kunstorganen de wachtlijsten, of neemt de sterfte op de wachtlijst juist toe?

■ Burgerpanel orgaanvervangings

Groep geïnteresseerde burgers ontwikkelt visie op hoe in Nederland moet worden omgegaan met het tekort aan organen.

■ Publieksonderzoek

Onderzoeksinstituut SWOKA onderzoekt hoe de Nederlandse burgers over orgaanvervangings denken. Kennen zij het probleem, welke oplossings zijn voor hen aanvaardbaar en hoe wegen zij de alternatieven?

■ Literaire verbeelding

Op verzoek van het Rathenau Instituut geeft een aantal schrijvers een literaire impressie over het krijgen of geven van organen.

■ Dierbaar Leven

Theatergroep Pandemonia trekt met toneelstuk over nierpatiënt langs middelbare scholen. Aan het einde van de voorstelling gaan de acteurs met de toeschouwers in debat.

■ Bericht aan het Parlement

Het project wordt afgesloten met een Bericht aan het Parlement. Daarin wordt de problematiek samengevat en trekt het Rathenau Instituut zijn conclusies.

Burgerpanel Orgaanvervangings brengt meningen in kaart

‘Niet iedereen hoeft donor te worden, maar je moet er wel over hebben nagedacht’

Een geschikt middel bij het in kaart brengen van de meningen rond orgaanvervangings is het zogenaamde burgerpanel. Een groep geïnteresseerde burgers komt gedurende een aantal maanden regelmatig bij elkaar om over het onderwerp van gedachten te wisselen. De deelnemers zijn geselecteerd uit mensen die hebben gereageerd op een advertentie in diverse dagbladen. Na afloop van deze periode wordt de weerslag van die gesprekken vastgelegd in een slotbeschouwing, die vervolgens aan beleidsmakers wordt aangeboden.

Een van de mensen die reageerden op de advertentie was Wilma Verlaan (41) uit Wassenaar. Zij voelt zich zeer betrokken bij het debat: haar zoon onderging als baby een levertransplantatie en maakt het nu al tien jaar zeer goed. ‘Ik weet

gewoon dat leven met een orgaan van iemand anders kwalitatief niet onder de maat hoeft te zijn.’

Maar is zo’n panel niet juist bedoeld als lekenplatform, heeft Verlaan niet al te veel kennis en betrokkenheid om namens de Nederlandse bevolking deel te nemen aan de meningsvorm? Nee, zegt ze resoluut: ‘Zonder kennis kun je geen mening vormen, het gaat om de discussie, om de ontwikkeling van een gezamenlijke visie. Ik heb daar mijn inbreng in, maar anderen ook. Ik probeer niemand mijn mening op te dringen.’

Ook panellid Bald de Boer (64) uit Hattem ervaart het panel niet als een groep mensen

‘Tussen euforie en onbehagen – geschiedenis en toekomst van transplantatiegeneeskunde’

Orgaanvervangings méér dan alleen hart- en niertransplantatie

Bij orgaanvervangings denken mensen al snel aan harttransplantaties. De eerste succesvolle harttransplantatie in 1967 maakte de Zuid-Afrikaanse chirurg Christiaan Barnard dan ook wereldberoemd. Voor die tijd wist bijna niemand dat er serieus onderzoek werd gedaan naar orgaanvervangings.

Toch is die harttransplantatie niet het begin van het verhaal. Dertien jaar eerder al had de eerste succesvolle niertransplantatie plaatsgevonden. Een patiënt met een ernstige nierziekte had het geluk dat hij een eeneiige tweelingbroer had die een van zijn nieren kon afstaan om hem te redden. Tot die tijd waren experimenten met orgaantransplantaties steeds

niet succesvol geweest. Het donororgaan werd telkens afgestoten door het immuunsysteem van de ontvanger. Het succes van de operatie met de tweeling zette de medische wereld op het spoor van dat probleem. Vanaf dat moment gingen de ontwikkelingen steeds sneller. Er kwamen medicijnen die de afstotingsverschijnselen onderdrukken en de vooruitzichten voor de patiënten werden steeds gunstiger.

Frankenstein

Hub Zwart is als hoogleraar filosofie verbonden aan de Katholieke Universiteit Nijmegen. Hij heeft zich in de studie ‘Tussen



Het Burgerpanel komt regelmatig bij elkaar om over het onderwerp van gedachten te wisselen

die na afloop van het debat koste wat het kost dezelfde mening moet aanhangen. Consensus is geen doel op zich. Wel had hij graag wat mensen met een lagere opleiding binnen de groep gehad. 'Iedereen heeft een behoorlijke scholing. De zwijgende meerderheid laat zich niet lokken, maar voor hen is een nieuwe nier uiteindelijk natuurlijk net zo belangrijk als voor ieder ander.' Zelf zegt hij veel te hebben aan de binnen het panel gevoerde gesprekken en discussies. 'Mijn tamelijk heldere standpunten zoals ik die in de enquête aan het begin van de bijeenkomsten heb verwoord, zullen in dezelfde vragenlijst aan het einde minder stellig terugkomen.'

Zowel Verlaan als De Boer denken dat hun stem en mening via het panel zeker gehoord wordt en ook meetelt. 'We brengen advies uit aan het parlement. Alles wordt vastgelegd, ik zie in de verslagen mijn inbreng en die van anderen duidelijk terug', aldus De Boer.

Verlaan denkt dat de ontwikkelingen niet meer te stoppen zijn, zo ze dat al zou willen. Het is aan de overheid om de nieuwe technieken in goede banen te sturen. Maar behalve de politici hoopt ze via het panel vooral ook de gewone burger te bereiken. 'Niet iedereen hoeft donor te worden, maar iedereen moet er wel over hebben nagedacht. Of je nu 'ja' of 'nee' invult: het invullen van een registratieformulier moet een bewuste keuze worden.'

De discussie van het burgerpanel over orgaanvervanging kan via www.orgaan-debat.nl worden gevolgd. De verslagen van de bijeenkomsten worden op de website die bij het debat hoort gepubliceerd. Ook bestaat de mogelijkheid om te reageren op de discussie van het panel. Regelmatig verschijnt er ook een digitale nieuwsbrief. Zo kan iedereen die meeleest een bijdrage leveren aan de discussie over orgaanvervanging.

euforie en onbehagen – geschiedenis en toekomst van de transplantatiegeneeskunde' verdiept in de geschiedenis van de orgaanvervanging. Die geschiedenis blijkt zelfs nog verder terug te gaan dan die eerste niertransplantatie uit de jaren vijftig. Zwart: 'In de westerse wereld waren we het lichaam steeds meer gaan zien als een optelsom van onderdelen. Zo was in 1817 was het boek Frankenstein verschenen, het bekende verhaal over een wetenschapper die uit onderdelen van lijken een nieuw, levend wezen samenstelt.'

Nieuwe technieken argwanend bekeken

In het begin van de vervangingsgeneeskunde zijn de gekste dingen geprobeerd. Zo lieten mensen testikels van dieren implanteren in de hoop daarmee de kracht van hun jeugd te herwinnen. Het grote keerpunt lag eigenlijk rond het begin van de twintigste eeuw. De eerste geslaagde medische toepassing van orgaanvervanging is de bloedtransfusie, rond 1900. Destijds een revolutionaire en omstreden ingreep, tegenwoordig zo ingeburgerd dat bijna niemand het nog beschouwt als transplantatie-

geneeskunde. Volgens Hub Zwart is dat een vast patroon in de reacties van het publiek op de ontwikkelingen: 'In het begin zijn er veel negatieve emoties bij mensen over een ingreep. Er worden vragen gesteld over de integriteit van het lichaam, wat er gebeurt als je onderdelen van een ander krijgt. Ook nu zie je dat weer. We zijn zo langzamerhand gewend aan het idee dat je organen van een ander mens kunt krijgen. Nu komt er weer wat nieuws op ons af, de mogelijkheid van het transplanteren van dierlijke organen. En meteen roept dat beelden op van mensen die door de modder heen rollen en knorren, omdat ze een varkensnier hebben gekregen. Het is leuk bedacht, maar daar gaat het niet om. De echte kwesties, zoals het afstotingsprobleem en het risico dat je besmettelijke ziektes van dier op mens over zou kunnen brengen, zijn veel belangrijker.'

Het onderzoek van Hub Zwart 'Tussen euforie en onbehagen – geschiedenis en toekomst van de vervangingsgeneeskunde' verschijnt rond de zomer van 2001 bij het Rathenau Instituut.

Met 'Dierbaar Leven' langs middelbare scholen

Een andere vernieuwende manier om de problematiek rond transplantatie onder de aandacht van de mensen te brengen is door hen letterlijk als publiek te zien. Theatergroep Pandemonia trekt op verzoek van het Rathenau Instituut vanuit die gedachte in 2001 langs een honderdtal middelbare scholen met de voorstelling 'Dierbaar Leven'. De voorstelling maakt tevens deel uit van het door de Stichting Consument en Biotechnologie georganiseerde publieke debat over xenotransplantatie.

Het stuk gaat over Remco, een middelbare scholier die op een dag nierproblemen krijgt. Tijdens de nierdialyse ontmoet hij Gemma, een andere nierpatiënt. Remco vindt veel steun bij Gemma, en die kan hij goed gebruiken. Zijn toekomst als voetballer ziet er immers somber uit, tenzij hij een nieuwe nier krijgt. Helaas is daar een wachtlijst van jaren voor.

Als op een dag de dokter met het nieuws komt dat er een nier voor Remco beschikbaar is, kan hij zijn geluk niet op. Er zit wel een addertje onder het gras: het is de nier van een varken. Dankzij de varkensnier hoeft hij geen jaren meer te wachten, maar Gemma heeft grote bezwaren.

Zij is fel tegen iedere vorm van diergebruik – ze doet regelmatig mee aan acties tegen dierenleed en is vegetariër – en vindt dat Remco de varkensnier moet weigeren. In het stuk worden de standpunten voor en tegen xenotransplantatie onder woorden gebracht door respectievelijk de dokter en Gemma. Remco krijgt het allemaal over zich heen en moet een beslissing nemen.

Discussie

Na afloop van de voorstelling blijven de acteurs op het podium en krijgen ze gezelschap van een gespreksleider. Die brengt een discussie op gang tussen het publiek en de acteurs, die tijdens het gesprek hun rol blijven spelen. Het blijkt voor de acteurs een grote uitdaging om niet met elkaar maar met een zaal vol bovenbouwleerlingen een debat te voeren. Tijdens de discussie wordt regelmatig gestemd over vragen als: 'Mogen we dieren genetisch modifice-



Theatergroep Pandemonia trekt langs de middelbare scholen met de voorstelling 'Dierbaar Leven'

ren voor medische doeleinden?'

Een van de eerste voorstellingen wordt aan het Utrechtse Bonifatiuscollege gespeeld. Gespreksleidster Laura Roebroek aan het aan het begin van de discussie: 'Jullie doen mee met het nationale debat over xenotransplantatie. Wat jullie hier vanmiddag zeggen telt.' Hilariteit in de zaal, en even ziet het er somber uit voor de maatschappelijke discussie. Toch blijkt al snel dat een flink deel van de leerlingen wel degelijk een mening heeft over het onderwerp en daar ook wat over wil zeggen. Sommige leerlingen zien, net als Gemma, niets in xenotransplantatie, anderen zijn – uit pragmatische overwegingen – voorstander. Een meisje uit de zaal is van mening dat

het een keertje fout moet gaan: 'De grens wordt steeds verder opgeschoven en dan moet je een keer problemen krijgen. Als dat niet gebeurt met de xenotransplantatie, dan bedenken ze wel weer wat anders. En daarna weer wat anders, tot er een keer een echt ongeluk gebeurt.' Een jongen zegt heel praktisch: 'Ik kan er wel tegen zijn, maar als ik een nieuwe nier nodig heb en een varkensnier is de enige optie, dan denk ik toch dat ik 'm neem.' De leerlingen zijn na afloop behoorlijk enthousiast over het stuk. De discussie had wat hen betreft wel wat soepeler mogen verlopen, maar het toneelstuk zelf maakt veel indruk. De relatie tussen Gemma en Remco is geloofwaardig en het taalgebruik is eigentijds, zonder dat het er te dik bovenop ligt.

Remco ontwikkelt zich van een ongecompliceerde, rechtdoorzee jongen tot iemand die leert om een probleem van alle kanten te bekijken. Gemma is een meisje dat het Remco buitengewoon lastig maakt met haar principes. Toch is het niet moeilijk om te begrijpen waarom Remco verliefd op haar wordt. Daar zal een varkensnier niets aan af doen.

Meer informatie over de voorstelling 'Dierbaar Leven' bij Pandemonia Producties, telefoon (020) 6920771, e-mail info@pandemonia.nl. De bij de voorstelling horende docentenhandleiding en de brochure voor scholieren zijn te bestellen bij het Rathenau Instituut, telefoon (070) 3421542, e-mail info@rathenau.nl.

Literaire verbeelding:

Schrijvers over orgaanvervangning

In discussies over nieuwe technologieën spelen door literaire en culturele werken opgeworpen beelden vaak een grote rol. Denk aan Frankenstein, The Boys from Brazil, 1984, Brave New World, Robocop, Terminator en dergelijke.

Ook in de discussie over vervangingsgeneeskunde spelen dergelijke beelden een rol. Er wordt bijvoorbeeld op gewezen dat met de verdere introductie van vervangingsgeneeskunde het mechanistische mensbeeld, de idee dat de mens bestaat uit een serie vervangbare organen, versterkt wordt. Daar tegenover worden vaak fantasieën geschetst, waarin bijna iedere aandoening eenvoudig verholpen kan worden. Orgaanvervangning wordt dan zo eenvoudig als 'het verwisselen van een autoband'.

Maar hoe een toekomstige wereld met vervangingsgeneeskunde er feitelijk uit zou kunnen zien, blijft vaak onduidelijk. De discussie tussen voor- en tegenstanders draait dan ook vaak in cirkels rond. Om deze discussie mogelijk een stap verder te helpen heeft het Rathenau Instituut een aantal literaire schrijvers gevraagd om een kort verhaal te schrijven over het onderwerp orgaanvervangning.

Een van die schrijfsters is Desanne van Brederode. Haar verhaal 'De beloning' gaat over een vrouw die op jonge leeftijd blind is geworden. Vele jaren later, als haar man overlijdt, blijkt deze zijn ogen aan haar te hebben nagelaten. Na enige aarzeling stemt

ze toe in de operatie, met onverwachte gevolgen.

Desanne: 'In de wereld van mijn verhaal kun je alleen de ogen ontvangen van mensen die je goed hebt gekend. Totaal vreemde mensen blijken op een zo andere manier naar de wereld te hebben gekeken dat hun ogen niet meer bij de ontvanger kunnen passen. Haar man heeft ze vrijwel haar hele leven gekend. Toch blijken ze zulke verschillende karakters te hebben dat er problemen ontstaan. Ook komt ze er dankzij de nieuwe ogen achter dat haar man jarenlang een dubbelleven heeft geleid.'

Schrijver Robert Vernooy vertelt in zijn verhaal over een zieke man die plotseling boordevol energie zit, als hij na een succesvolle genterapie van een ernstige erfelijke ziekte wordt afgeholpen. 'Ik heb het begrip orgaanvervangning ruim opgevat. Volgens mij vallen technieken als genterapie daar ook onder. Het gaat er volgens mij om wat er met mensen gebeurt die na een ingreep weer allerlei dingen kunnen, die ze eerst niet konden doen.'

De vraag die Vernooy stelt is: komt dat nou, doordat hij zichzelf anders is gaan zien, of is hij wezenlijk veranderd?

Behalve Desanne van Brederode en Robert Vernooy werken onder anderen ook rapzanger DefP, Manon Uphoff, Elvis Peeters en Hermine Landvreugd aan het project mee.

‘Transplantatie dierlijke organen onethisch en risicovol’

Het tekort aan donororganen wordt door de meeste Nederlanders als een probleem ervaren. Als hoofdoorzaak zien zij het gebrek aan donoren. Velen van hen noemen vooral betere voorlichting als oplossing, terwijl ook de invoering van een zogenoemd ‘geen-bezwaarsysteem’ op steun kan rekenen. Het gebruik van kunstorganen wordt verder als wenselijke oplossing gezien.

Burgers vinden dat de overheid niet op een paar centen mag kijken om de wachtlijsten weg te werken. Geld hoort geen rol te spelen. Daarmee is echter niet gezegd dat de mensen alle nieuwe methodes om meer donororganen beschikbaar te krijgen, ook onmiddellijk omarmen. Het transplanteren van menselijke organen is nauwelijks omstreden, maar het gebruik van een dierlijk orgaan wordt door een meerderheid van 58% als onethisch van de hand gewezen.

Dat zijn een paar van de opvallendste conclusies uit door het Rathenau Instituut opgezette onderzoek naar de meningsvorming over orgaantransplantaties en de problemen rond het tekort aan organen. Het onderzoek maakt deel uit van het programma ‘Het tekort voorbij? De toekomst van orgaanvervanging’. Het onderzoek maakt tevens deel uit van het door de Stichting Consument en Biotechnologie georganiseerde publieke debat over xenotransplantatie.

Het onderzoek is uitgevoerd door onderzoeksinstituut SWOKA, dat enkele honderden burgers en vijftig patiënten vroeg naar hun mening over het orgaantekort en vooral naar hun opvattingen over de mogelijke oplossingen ervan. Om de gevoeligheden, de afwegingen en de daarbij gebruikte argumenten in kaart te brengen, sprak SWOKA eerst met vijftien mensen, van wie een aantal zelf een transplantatie had ondergaan. Mede op basis van deze diepte-interviews stelde het instituut de vragenlijst samen voor de vervolvenquête.

Al tijdens deze interviews bleek dat mensen veel vragen hebben bij het onderwerp: hoe werkt zo’n nieuw orgaan, zijn kunstorganen beter dan echte? Wat zijn de risico’s en wat zijn de bezwaren tegen

bepaalde technieken? Wordt iemand echt vrijwillig donor?

Feitelijke vragen die ook leefden onder de deelnemers aan het schriftelijke onderzoek. Veel respondenten pleiten dan ook voor betere voorlichting als middel om meer donoren aan te trekken. Angst en onwetendheid zijn volgens veel mensen de belangrijkste oorzaak van het gebrek aan donoren.

Keuzevrijheid belangrijker dan doelmatigheid

En juist de beschikbaarheid van meer donoren noemen de meeste ondervraagden spontaan als meest gewenste oplossing van de het probleem. Ruim zestig procent van de mensen vindt het acceptabel als de overheid een nieuw registratiesysteem invoert. Bijvoorbeeld het geen-bezwaarsysteem: anders dan nu geldt daarbij dat iedereen die bij leven geen bezwaar heeft aangetekend, in principe na overlijden als donor wordt gezien. Nadeel van dit systeem is volgens veel respondenten wel dat de vrijwillige en bewuste keuze in het geding kan komen. Dit wordt zelfs als zodanig bezwaarlijk beoordeeld, dat veelal wordt gekozen voor een tweede alternatief: dat van de levende donor.

Bij het gebruik van levende nierdonoren blijft de vrijwilligheid immers gegarandeerd. Dit argument gaat voor veel respondenten boven dat van de risico’s die de donor loopt. Niemand wil donor tegen wil en dank worden. De angst hiervoor gaat zo ver, dat de doelmatigheid bij de keuze voor een oplossing niet altijd voorop staat. Mensen die het meeste effect verwachten van het geen-bezwaarsysteem, geven bijvoorbeeld toch de voorkeur aan het gebruik van levende donoren om het tekort terug te dringen. De oplossingsstrategie die als het meest effectief wordt bestempeld, is daarmee niet automatisch ook de meest geaccepteerde strategie.

Niet iedereen heeft een eenduidig standpunt

Ook op andere gebieden hinken veel mensen op twee gedachten, zo blijkt uit het

onderzoek. Bijna de helft van degenen die de schriftelijke vragen hebben beantwoord, ziet de ontwikkeling van de medische wetenschap als positief. Anderzijds geven ze aan te beseffen dat niet alles mogelijk is en dat niet iedereen geholpen zal kunnen worden. Een derde van de ondervraagden vindt echter een maximale inspanning daartoe gerechtvaardigd: hoge kosten mogen de ontwikkeling van nieuwe technieken niet tegenhouden.

Een veel kleiner deel van de burgers kiest voor het tegenovergestelde: één op de vijf burgers reageert terughoudend op de medische ontwikkelingen. Zij vinden dat er zo langzamerhand grenzen worden overschreden in de bestrijding van ziektes. Xenotransplantatie wordt door veel mensen om deze reden afgewezen. Er zijn echter meer argumenten waarom mensen tegen het gebruik van dierlijke organen zijn. Mens en dier moet je niet mengen, het te grote risico van virusoverdracht en het misbruik maken van dieren zijn drie belangrijke redenen waarom liefst 84% van de respondenten xenotransplantatie als (te) risicovol beschouwt. De bijdrage van deze techniek aan de oplossing van de wachtlijsten wordt niet groot geacht.

Dat ligt anders voor het kweken van organen uit stamcellen. Ook al ligt deze toepassing nog in de verre toekomst, toch wordt er veel van verwacht om het tekort weg te werken. Maar ook deze methode wordt lang niet unaniem als positief ervaren. Het gebruik van speciaal voor dit doel ontwikkelde embryo's wordt door ruim de helft van de respondenten van de hand gewezen. Het gebruik van rest-embryo's – overgebleven na ivf-behandeling – ligt minder gevoelig. Van de ondervraagden vindt 57% experimenten hiermee niet onacceptabel, omdat de embryo's anders toch vernietigd zouden worden.

De ontwikkeling van kunstorganen wordt goed ontvangen. In de praktijk leent zich vooral het hart voor vervanging door een pomp. Tweeënzestig procent van de respondenten zegt er daar zelf wel een van te willen hebben, indien nodig. Veel ethische bezwaren worden niet genoemd, wel acht men de risico's voor de patiënt nog erg groot.

Tegenstanders redeneren anders dan voorstanders

Al met al zien Nederlanders het gebruik van levende (nier)donoren en het gebruik van een kunsthart als meest wenselijke oplos-

singen om het probleem van de tekorten aan te pakken. Xenotransplantatie komt als meest ongewenste methode uit de bus, terwijl ook het kweken van organen uit stamcellen niet door een meerderheid wordt gedragen.

Tegenstanders van een bepaalde methode gebruiken overigens andere argumenten dan voorstanders. De eersten laten vooral de natuurlijkheid van een orgaan, de ethische bezwaren, het al dan niet gebruiken van embryo's en het welzijn van dieren zwaar meewegen. Voorstanders van alle alternatieven (48 procent vindt alle mogelijkheden in meer of mindere mate gerechtvaardigd) redeneren meer vanuit het gezichtspunt van de patiënt: verbetert de kwaliteit van diens leven, wat zijn de risico's, hoe functioneert een nieuw orgaan en hoe lang moet de patiënt erop wachten?

Mannen overtuigd van eigen kennis

Hoewel vrijwel alle respondenten op de hoogte bleken van het tekort aan organen, zeiden veel van hen te weinig kennis te hebben van de problematiek om over alle alternatieven een afgewogen oordeel te

'Ik vind niet dat je iets zomaar kunt verbieden voor een ander, alleen omdat het jou niet uitkomt'.

Uitspraak lid Burgerpanel

kunnen geven. Ruim tweederde van de ondervraagden acht zich om die reden bijvoorbeeld niet goed in staat een mening te geven over xenotransplantatie. Verder is het zo dat mensen die zichzelf meer kennis toedichten in de regel positiever tegenover de alternatieven staan dan degenen die vinden te weinig van het onderwerp te weten. En het is vanuit deze stelling dat SWOKA-onderzoekster Wilma Aarts een laatste opvallende conclusie van het onderzoek verklaart: vrouwen zijn negatiever over de ontwikkelingen dan mannen. 'Mannen hebben eerder het gevoel ergens verstand van te hebben en oordelen daardoor vaker positief.'

Het publieksonderzoek van SWOKA naar de mening van burgers over het tekort aan organen is op te vragen bij het Rathenau Instituut, telefoon (070) 3421542, e-mail info@rathenau.nl.

Elke optie voor opheffen orgaantekort kent eigen voor- en nadelen

Jaarlijks ondergaan in Nederland ongeveer zevenhonderd mensen een orgaantransplantatie. Vijfhonderd daarvan krijgen een nier, honderd een nieuwe lever, ruim veertig ontvangen een hart, bijna twintig een alveesklieer en evenzoveel patiënten ondergaan een longtransplantatie.

In Nederland zit de laatste jaren nauwelijks groei in deze cijfers. Sterker nog: bij sommige organen daalt het aantal transplantaties licht, terwijl het aantal wachtenden toeneemt. Bij niertransplantaties is dat het duidelijkst merkbaar. Ruim 1.300 mensen wachten op een nieuwe nier, velen meer dan twee jaar en sommigen zelfs langer dan vier jaar. Een van de oorzaken van dit toenemende tekort ligt in een daling van het aantal orgaandonoren: in 1995 waren er nog 228 orgaandonoren, in 1999 slechts 165. Dalend aanbod, stijgende vraag en groeiende wachtlijsten: dat is de achtergrond waartegen het project 'Het tekort voorbij? De toekomst van orgaanvervanging' van het Rathenau Instituut is gestart. Overigens is de signalering van orgaantekorten niet nieuw. Transplantatie-organisaties, patiëntenverenigingen en de overheid proberen al jaren de wachtlijsten voor transplantatie terug te dringen.

Praktijk én theorie weerbarstig

Makkelijk is dat niet, zoals gezegd loopt het tekort voorlopig alleen maar op. Maar niet alleen de praktijk is weerbarstig: ook de theoretische discussie over de diverse methodes om het tekort aan te zuiveren verloopt niet altijd even soepel. Het overzetten van dierlijke organen naar de mens (xenotransplantatie), het kweken van organen uit embryo's, het ontwikkelen van kunstorganen en de vergroting van het aanbod van menselijke organen: allemaal steekwoorden in een redetwist van alternatieven. Afhankelijk van het gezichtspunt wordt het ene alternatief omarmd en een ander fel bekritiseerd. Terwijl de ene deel-

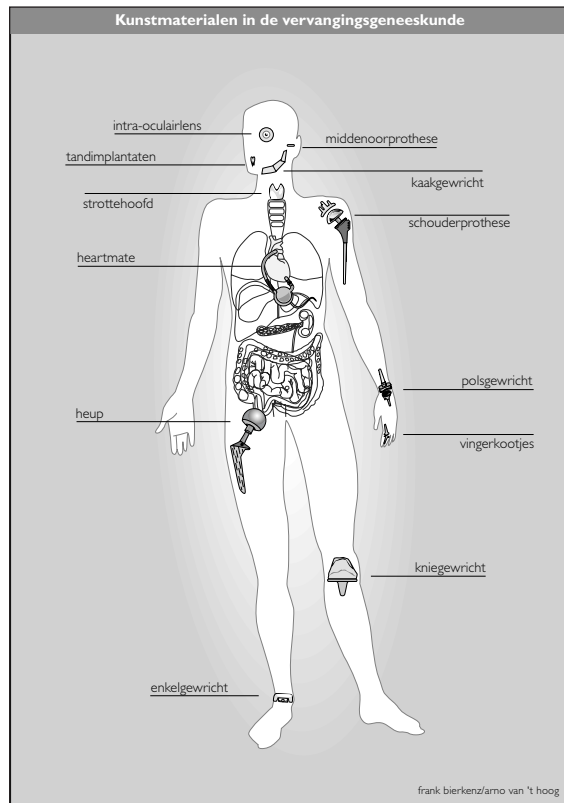
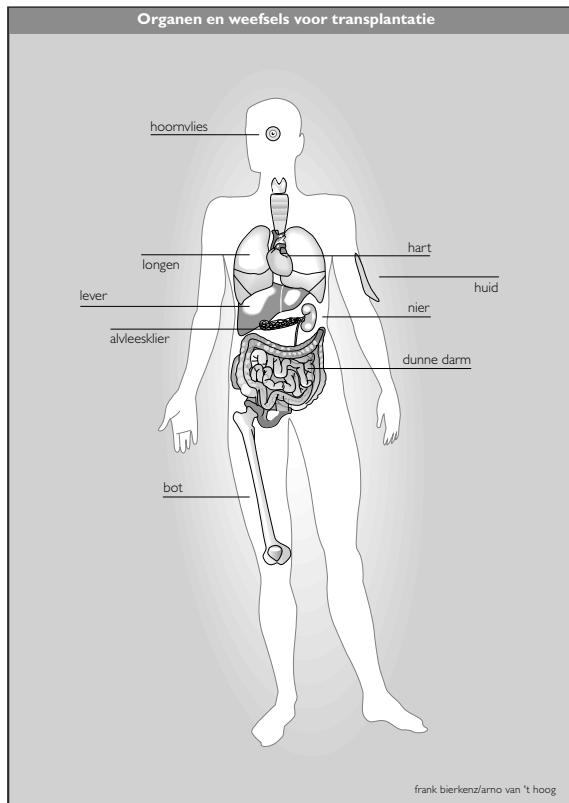
nemer aan het debat het gebruik van weefselkweek toejuicht als alternatief voor xenotransplantatie, vindt de ander opoffering van menselijke embryo's om die weefsels te krijgen veel bezwaarlijker dan het gebruik van dieren.

Samenhang in beeld

Wat in deze discussies zelden ter sprake komt, is in hoeverre de verschillende alternatieven werkelijk gelijkwaardig zijn en of ze ieder dezelfde mogelijkheden en beperkingen hebben. De belangrijkste vraag blijft zo onbeantwoord: hoe kun je een beargumenteerde keuze maken voor één alternatief, als elke ontwikkeling zo zijn eigen beperkingen en ethische bezwaren kent? Een onderdeel van het Rathenau project is om die reden de bundel 'Zo goed als nieuw! – de toekomst van orgaanvervanging'. Dit boek, dat in mei 2001 in de winkel ligt, brengt de verschillende alternatieven die tot nu toe los van elkaar stonden, met elkaar in verband. Door middel van interviews met Nederlandse deskundigen en patiënten wordt de huidige stand van zaken in de vervangingsgeneeskunde geschetst, evenals de mogelijkheden van toekomstige ontwikkelingen. De informatie, visies en opinies die hieruit voortkomen, kunnen dienen als basis voor meningsvorming tijdens het debat over vervangingsgeneeskunde.

Optie 1 Vergroting van het aantal orgaandonoren

In Nederland komen jaarlijks ongeveer tien orgaandonoren per miljoen inwoners beschikbaar. Dat is minder dan in landen als België, Oostenrijk en Spanje met respectievelijk 25, 23 en 33 orgaandonoren per miljoen inwoners.



Hiervoor bestaan uiteenlopende verklaringen. Landen hanteren bijvoorbeeld andere wervingssystemen. Nederland heeft sinds enkele jaren een toestemmingssysteem, waarbij iemand alleen als donor wordt gezien als er expliciet toestemming is gegeven door schriftelijke aanmelding bij het landelijke donorregister. Spanje hanteert het geen-bezwaarsysteem, waarbij iedereen als potentiële donor wordt beschouwd, tenzij iemand daar tijdens zijn of haar leven bezwaar tegen heeft gemaakt.

Wilsbeschikking vaak onbekend

Het toestemmingssysteem is in theorie ideaal als iedereen geregistreerd staat, ongeacht de keuze voor of tegen donatie. Maar in Nederland staat slechts eenderde van de bevolking in het donorregister. Van een meerderheid van de Nederlanders is dus geen wilsbeschikking bekend. De arts moet in dat geval de familie vragen om toestemming. Vaak blijkt de familie wel positief te staan tegenover donatie, maar omdat ze de mening van de overledene niet kennen, geven ze toch geen toestemming. De nabestaanden willen niet de kans lopen tegen de wil van de overledenen in te gaan, al betekent geen registratie in het register niet dat de overledene per definitie tegen donatie was. Deze 'familieweigering' komt in vijftig tot zestig procent van de gevallen voor en is veel hoger dan voor invoering van het registratiesysteem. Het is dus een onbedoeld

effect van de nieuwe Nederlandse wetgeving. Familieweigering levert een deel van de verklaring waarom er twee tot drie keer minder potentiële orgaandonoren zijn dan er op grond van berekeningen jaarlijks beschikbaar zouden moeten komen in de Nederlandse ziekenhuizen. Als meer mensen hun wilsbeschikking laten registreren, zou dit misschien kunnen veranderen. Dat slechts een deel van het donorpotentieel wordt benut, ligt ook aan organisatorische obstakels in het ziekenhuis. In 2000 zijn daarom in navolging van Spanje twaalf donatiecoördinatoren aangesteld, die de afwikkeling van de donatieprocedure in Nederlandse ziekenhuizen efficiënter moeten laten verlopen. Deze maatregelen zijn onderdeel van een veel grotere actie van de overheid, het 'Plan van aanpak orgaandonatie', dat het orgaantekort moet terugdringen.

Optie 2 Non-heart-beating donatie

Voor het uitnemen van organen zijn speciale omstandigheden vereist: de donor overlijdt in het ziekenhuis, op de intensive care aan beademingsapparatuur. De hersenen zijn dan afgestorven, terwijl de bloedsomloop nog werkt. Het overgrote deel van de sterfgevallen vindt evenwel ergens

anders en op een andere manier plaats. Toch kunnen ook mensen die door een hartstilstand zijn overleden, nierdonor worden. Als binnen een half uur na overlijden een non-heart-beating (NHB) procedure wordt gestart, zijn de nieren nog bruikbaar voor donatie. De nieren worden dan in het lichaam gespoeld met een speciale koelvloeistof, waardoor er voldoende tijd is om de familie te raadplegen en uit te zoeken of de overledene voor donorschap geschikt is. De familie moet altijd instemmen met het uitnemen van de nieren; komt die toestemming niet, dan wordt de koeling gestaakt. In Nederland is ruim tien procent van de nieren afkomstig van NHB-donoren. In Maastricht, waar een van de pioniersziekenhuizen voor NHB-donatie staat, levert deze procedure bijna de helft van het aantal donornieren.

Weegt resultaat op tegen mogelijke schade?

Het Maastrichtse succes laat zien dat de mogelijkheden van NHB-donatie om het tekort aan donornieren terug te dringen groot zijn. Maar onder medisch deskundigen bestaat nog discussie over de resultaten van NHB-donatie. Die lijken iets minder gunstig dan bij reguliere nierdonatie door een hersendode donor. In de korte periode dat het hart stilstaat, raken de nieren toch een beetje beschadigd.

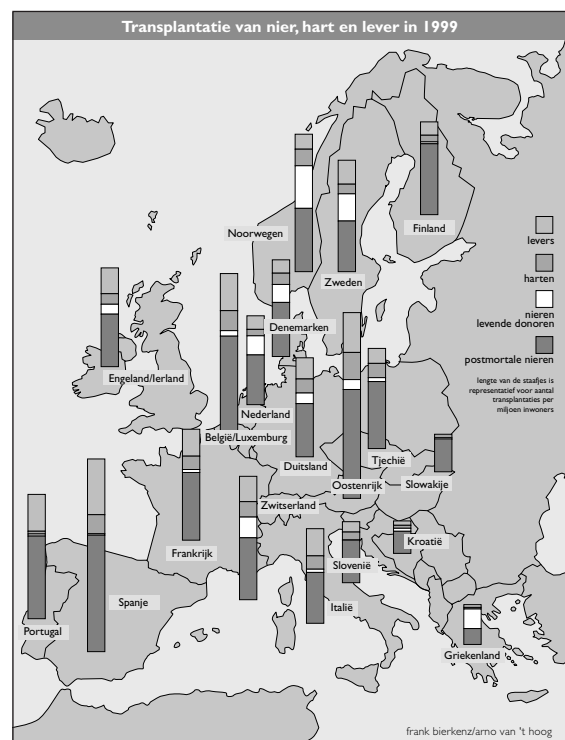
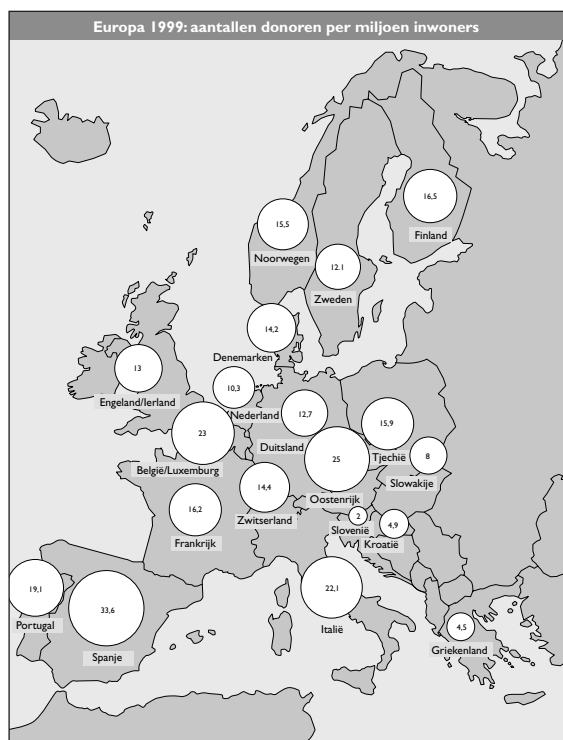
De geringe schade resulteert in een klein verschil in succes met reguliere nierdonatie. Sommigen vinden NHB-donatie daarom een tweede keus. Anderen vinden het ver-

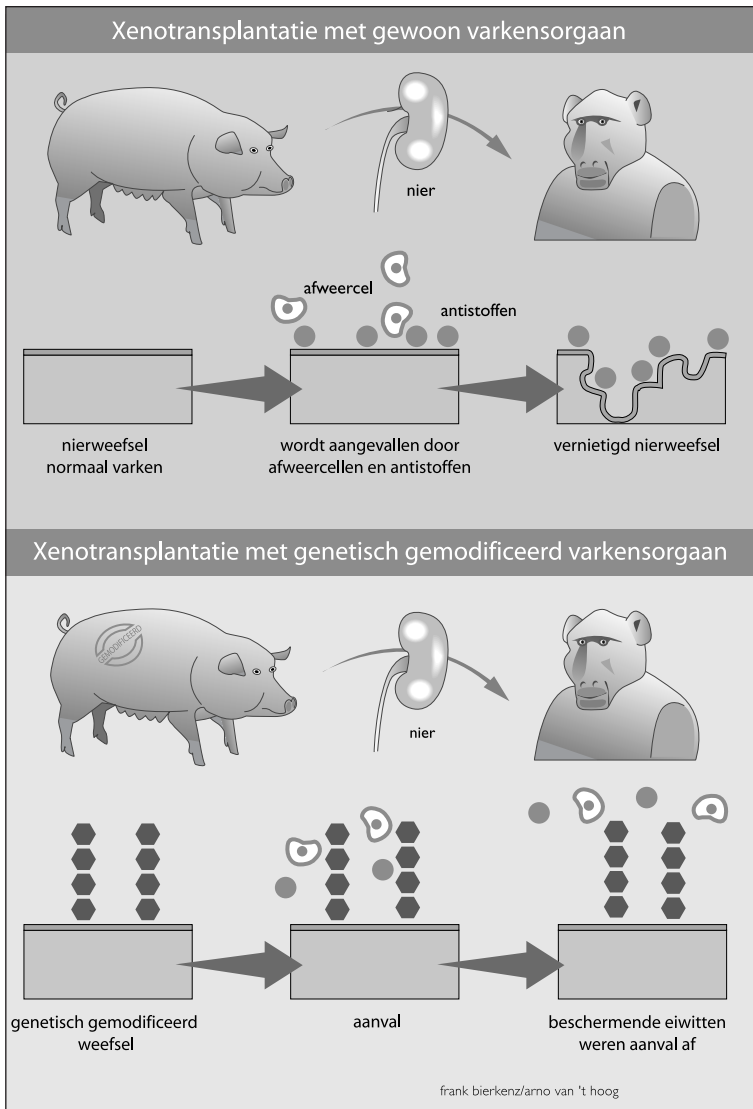
schil zo klein, dat het ruimschoots opweegt tegen de nadelen van een lange tijd wachten op een reguliere nierdonatie. NHB-donatie wordt ook gezien als mogelijke bron van andere organen, zoals de long en de lever, maar die methoden zijn minder ver ontwikkeld.

Optie 3 Levende donatie

Donatie wordt altijd in verband gebracht met de dood, maar bloed- en beenmergdonoren bewijzen dat dat niet altijd het geval hoeft te zijn. Hetzelfde geldt ook voor nierdonaties, want een gezond mens kan één van zijn nieren missen. In Nederland was in 1999 bijna achtentwintig procent van de getransplanteerde nieren afkomstig van een levende donor; in Noorwegen zelfs veertig procent. Een stuk lever of long kan ook bij leven worden gedoneerd, al is de kans op complicaties voor de donor veel groter dan bij uitname van een nier. In Nederland worden dergelijke transplantaties (nog) niet verricht.

Tot voor kort was levende donatie van nieren beperkt tot broers en zussen of ouders en kinderen, omdat er een grote overeenkomst in genetische eigenschappen moest zijn om de transplantatie te doen slagen. Inmiddels blijken de resultaten van levende donatie zo gunstig dat ook mensen zonder familieband een nier kunnen done-





Optie 4

Xenotransplantatie, het dier als donor

Naast mogelijkheden om het aanbod van menselijke organen te vergroten, worden er nieuwe technologische routes onderzocht. De bekendste en meeste aansprekende daarvan is transplantatie van dierlijke organen of weefsels: xenotransplantatie.

Afgezien van enkele proeven in het buitenland met varkenszenuwweefsel of alvleeskliercellen, wordt xenotransplantatie nog niet bij mensen toegepast, omdat het lichaam een compleet varkensorgaan in korte tijd afstoot. Wel worden regelmatig varkenshartkleppen getransplanteerd. Hierbij gaat het echter om speciaal geprepareerd kraakbeen, dat niet wordt afgestoten. Nederland kent een wettelijk moratorium op het overplaatsen van 'levende' dierlijke organen naar mensen.

Inmiddels zijn er genetisch gemodificeerde varkens gemaakt die een menselijk eiwit op hun organen dragen, waardoor de afstotingsverschijnselen waarschijnlijk minder heftig verlopen. Toch blijkt uit proeven met apen die zo'n varkensnier ontvingen, dat nog steeds een grote dosis afweeronderdrukkende medicijnen nodig is om de nier te laten overleven. Zo'n hoge dosis medicijnen is door alle ernstige bijwerkingen ondenkbaar bij de mens.

ren, mits er genoeg overeenkomst is in bloedgroep en weefselkenmerken. Zelfs collega's en vrienden staan tegenwoordig soms een nier af.

Hoe vrijwillig is donatie bij leven?

Levende donatie kan bijdragen aan het terugdringen van het tekort aan donornieren. Een van de bezwaren tegen levende donatie is dat gezonde personen een grote operatie moeten ondergaan, al is de kans op complicaties bij nierdonatie relatief klein. Revalidatie van de donor duurt wel enkele weken en soms nog langer. De beoogde donor wordt vooraf altijd uitgebreid ondervraagd en voorgelicht om dwang of financiële motieven uit te sluiten. Toch blijft de vraag bestaan in hoeverre omstandigheden iemand kunnen 'dwingen' tot levende donatie, als bijvoorbeeld een familielid ernstig ziek is. Wat de een ziet als vrijwillige naastenliefde, voelt een ander misschien als een onontkoombare sociale plicht.

Infectie en afstoting blijven groot gevaar

Bovendien kent afstoting van organen verschillende stadia, waarvan sommige pas na maanden of jaren op gang komen. Die latere stadia zijn nog nauwelijks in kaart gebracht, net zoals de fysiologische verschillen tussen varkens- en mensenorganen. Het is bijvoorbeeld de vraag of een varkensnier goed 'luistert' naar alle signalen van het menselijk lichaam.

Een andere belangrijke reden om xenotransplantatie op dit moment niet bij de mens toe te passen zijn de infectierisico's. Varkens zijn dragers van verschillende virussen en zelfs met steriele huisvesting lukt het nog niet om die virussen allemaal kwijt te raken. Daardoor bestaat de kans dat een varkensvirus overspringt op de mens en zich in het ergste geval tot een nieuwe besmettelijke ziekte ontwikkelt. Xenotransplantatie vergt nog veel onderzoek en discussie (bijvoorbeeld ook over de wenselijkheid van deze vorm van diergebruik), voordat ze kan worden toegepast.

Als het zover komt, zijn varkensharten en nieren de meest waarschijnlijke organen.

Optie 5 **Stamceltechnologie; weefsels uit het laboratorium**

Onderzoekers experimenteren al jaren met embryonale stamcellen. Deze cellen zijn afkomstig uit muizenembryo's van enkele dagen oud. Embryonale stamcellen zijn nog niet gespecialiseerde cellen, die in het laboratorium onder de juiste omstandigheden kunnen uitgroeien tot bijvoorbeeld spier- of zenuwcellen. Na vele jaren van vruchteloze pogingen lukte het Amerikaanse wetenschappers eind jaren negentig voor het eerst om stamcellen te isoleren uit menselijke embryo's. Daarmee werd de eerste stap gezet op weg naar het kweken van weefsels uit menselijke embryonale stamcellen voor nieuwe medische behandelingen.

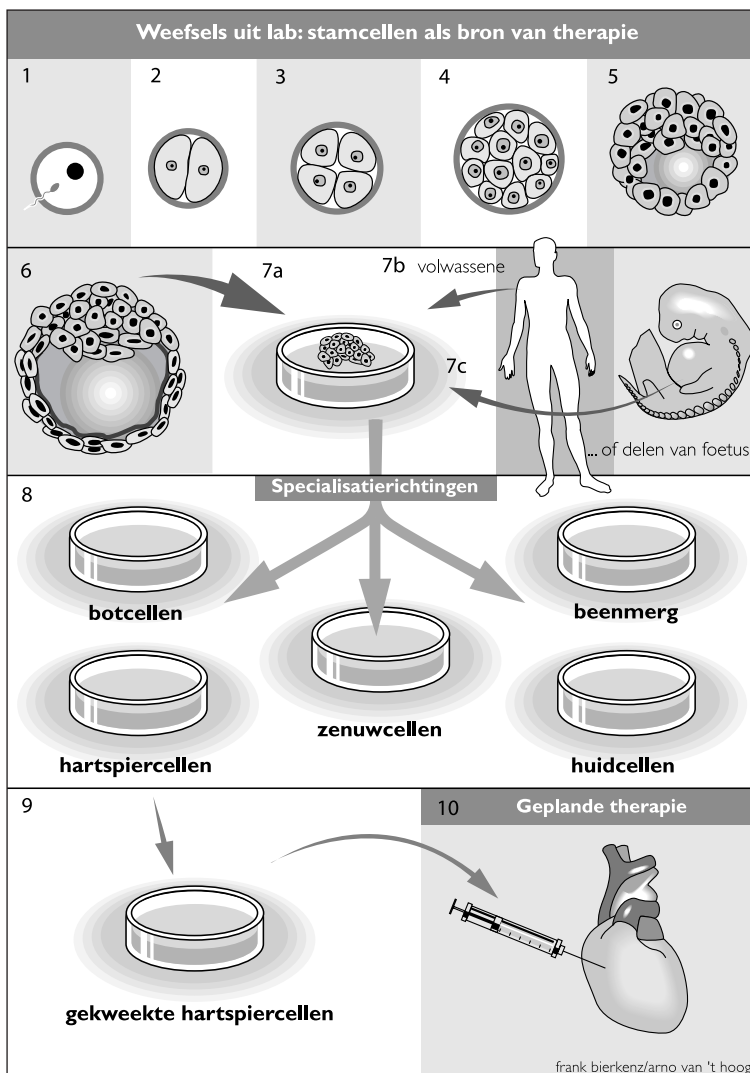
Onderzoekers denken daarbij aan gekweekte hartspiercellen voor de behandeling van een hartinfarct of gekweekte zenuwcellen voor behandeling van hersenaandoeningen als Alzheimer of Parkinson. Er is echter nog een lange weg te gaan, voordat de werking van deze nieuwe behandelingen zich bij patiënten heeft bewezen.

Toekomstige bron voor organen

Stamcellen worden vaak genoemd als oplossing voor het tekort aan donororganen. Het is echter grotendeels onduidelijk hoé, want het kweken van een menselijk hart, nier of lever in het laboratorium is onmogelijk. Vooralsnog lijkt daarin de komende decennia ook geen verandering te komen. Stamceltechnologie kan in theorie wel een tijdige behandeling bieden van een ziek orgaan, zodat een transplantatie misschien niet meer nodig is.

Omdat bij het winnen van embryonale stamcellen menselijke embryo's worden vernietigd, zijn de meningen over de wenselijkheid van stamcelonderzoek sterk verdeeld. Zeker omdat er alternatieve bronnen van stamcellen bestaan, zoals geaborteerde foetussen en volwassen mensen. Er is veel ruimte voor discussie over de noodzaak en de eventuele alternatieven voor het gebruik van menselijke embryo's, al is het de vraag of verschillende stamcelbronnen dezelfde mogelijkheden bieden.

Het is al mogelijk om bot en kraakbeen te kweken uit stamcellen uit het beenmerg van volwassen mensen. Een patiënt krijgt dan botweefsel getransplanteerd dat identiek is aan het eigen lichaam. Er worden momenteel proeven gedaan met gekweekte huid en bot om de effectiviteit van deze behandeling te onderzoeken.



Optie 6

Kunstorganen: een hart van staal en plastic

Een apparaat dat een menselijk lichaams-onderdeel vervangt of ondersteunt, is minder vreemd dan het in eerste instantie lijkt. Denk aan een gehoorapparaat, bril of prothese. Maar ook kunstgewrichten en pacemakers zijn bekende kunstonderdelen. Een nog duidelijker levensreddend voorbeeld is het nierdialyse-apparaat, waarmee in Nederland honderden nierpatiënten een paar keer per week worden behandeld. Het enige orgaan dat op dit moment in aan-

merking lijkt te komen voor een volledig evenbeeld in kunstmateriaal is het hart. De belangrijkste functie van dit orgaan is het rondpompen van bloed en dat lijkt goed in een kunstpomp na te bootsen. Toch blijkt uit dertig jaar onderzoek aan het kunsthart dat dit makkelijker is gezegd dan gedaan. Slijtage, bloedstolsels en infecties plaagden de eerste generatie bloedpompen, maar inmiddels is een groot deel van die problemen opgelost.

Steunhart maakt wachtlijst niet korter

Momenteel wordt alleen het zogenaamde steunhart geregeld toegepast, waarbij een metalen pomp in de buikholte het zieke hart helpt met het rondpompen van bloed. In Nederland zijn enkele patiënten hiermee behandeld. Er is ook een volledig kunsthart in ontwikkeling dat momenteel alleen nog bij dieren wordt uitgetest. Het steunhart is om allerlei medische redenen nog geen permanent alternatief voor een menselijk donorhart. Uiteindelijk blijft een donorhart de beste oplossing en het steunhart wordt daarom alleen toegepast als levensreddende overbrugging, totdat een menselijk hart beschikbaar komt. Het leven met een pomp in de buikholte die via elektriciteitsdraad verbonden zit met een computertje buiten het lichaam is ook in psychologisch opzicht niet echt een alternatief te noemen. Afhankelijk zijn van medische apparatuur, terwijl een duidelijk hoorbaar pompgeluid en een vest met batterijen constant daaraan herinnert, kan voor sommige patiënten en familieleden een haast ondraaglijke last zijn.

Tot slot is het de vraag of steunharten kunnen bijdragen aan het terugdringen van de vraag naar donorharten, zolang een echt hart de eindoplossing blijft. Het is wellicht eerder zo dat het aantal wachtenden voor een harttransplantatie toeneemt, omdat meer mensen met ernstige hartziekte langer in leven blijven.

Mogelijkheden op korte termijn

In 'Zo goed als nieuw!' komen alle opties uitgebreid aan bod. Door de verscheidene ontwikkelingen naast elkaar te zetten, blijkt dat een aantal voorgestelde oplossingen veel makkelijker te realiseren is dan andere. Duidelijk wordt dat vooral opties die direct aansluiten bij de kennis en ervaring van de bestaande orgaantransplantatie, het snelste soelaas bieden. Met grotere inspanning in het ziekenhuis en voorlichting aan het publiek – zodat

meer mensen zich als donor laten registreren – kunnen misschien meer orgaandonoren worden geworven.

Non-heart-beating donatie kan ook een bijdrage leveren, al is die methode momenteel alleen geschikt om meer nieren te verkrijgen. Voor het tekort aan harten biedt het bijvoorbeeld geen oplossing. Voor donatie bij leven geldt hetzelfde.

Mogelijkheden op langere termijn

Verder in de toekomst liggen nieuwe technologische ontwikkelingen als mogelijke oplossing om tekorten terug te dringen, hoewel nog veel vragen onbeantwoord zijn. En de mogelijkheden zijn wederom afhankelijk van het soort orgaan.

Een hart is redelijk na te maken in plastic en elektronica, maar dat geldt niet voor de alvleesklier of de longen. Varkensnieren gaan misschien ooit een menselijke nier vervangen, maar varkenslevers zullen daarvoor waarschijnlijk nooit in aanmerking komen. Uit stamcellen kunnen zenuwcellen of hartcellen worden gekweekt om ziektes te bestrijden, terwijl het nog onmogelijk is om een compleet orgaan te kweken in het laboratorium.

Aan ieder alternatief zit bovendien een geheel ander moreel vraagstuk vast: gezondheidsrisico's en dierethiek bij xeno-transplantatie; toelaatbaarheid van embryo-gebruik bij stamcelonderzoek; gezonde mensen die grote medische ingrepen ondergaan voor levende donatie. De vraag is op grond van welke criteria deze sterk verschillende alternatieven tegen elkaar kunnen worden afgewogen. Er zijn nog geen ethische theorieën die daar hulp bij kunnen bieden, dus antwoorden liggen niet voor het oprapen.

Wie wil beginnen een oordeel te vormen, moet eigenlijk eerst het tekort opdelen in afzonderlijke organen. Vervolgens kunnen verschillende oplossingen met elkaar worden vergeleken om te zien welke kansen ze bieden en wat voor ethische problemen ze met zich meebrengen. De uitkomst van die vergelijking is waarschijnlijk geen keuze voor één enkele oplossing, maar eerder een mix van meerdere alternatieven en technieken die tezamen het tekort kunnen terugdringen. Hoe die mix uitpakt is de inzet van het maatschappelijk debat over de toekomst van orgaanvervanging.

Deze tekst is gebaseerd op de bundel 'Zo goed als nieuw! – de toekomst van orgaanvervanging'.

Colofon

Het Rathenau Instituut is een onafhankelijke organisatie die tot taak heeft maatschappelijke en politieke oordeelsvorming te ondersteunen rond vraagstukken die te maken hebben met wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen. Het Instituut richt zich met de resultaten van zijn projecten tot het Nederlandse parlement.

Auteurs:

Berend Harmsen
Arno van 't Hoog
Gert van Wijland

Redactie:

Gert van Dijk

Eindredactie:

Emine Bozkurt

Fotografie:

Kelle Schouten (pag. 3 en 6)
Berend Harmsen (pag. 5)

Illustraties:

Frank Bierkenz
Arno van 't Hoog

Basisvormgeving:

Hennie van der Zande, Amsterdam

Grafische productie:

Herbschleb & Slebos, Monnickendam

Drukwerk:

Meboprint, Amsterdam

Deze publicatie is gedrukt op kringlooppapier

Redactieadres:

Rathenau Special
Postbus 85525
2508 CE Den Haag
Telefoon: (070) 3421542
Fax: (070) 3633488
Email: info@rathenau.nl
Internetsite: <http://www.rathenau.nl>

Ouders van Maartje, weigerden donorschap na verongelukken dochtertje

Ondanks alle campagnes zijn er nog steeds veel te weinig donoren. Volgens mij komt dat omdat mensen goed aanvoelen dat er niet één kant aan orgaandonatie zit. Dat er niet alleen een gelukkige ontvangende kant is, maar dat er ook altijd die verschrikkelijk verdrietige andere kant aan zit. Zolang je doet of die niet bestaat, komen campagnes niet geloofwaardig over.' Je hoort wel uitspraken als: als je donor bent, heeft het allemaal nog een beetje zin, want dan heeft een ander er nog wat aan. Dat is een tekst die mij verschrikkelijk tegen de borst stuit. De dood van Maartje was zinloos. Al waren er vijftientig mensen beter geworden van haar organen, dan nog kan ik niet de zin van haar dood inzien. Ik beschouw dat als achteraf zin geven aan een op zich zinloze dood.

CITAAT UIT 'ZO GOED ALS NIEUW!'

'Ik ben suikerpatiënt en heb mijn leven te danken aan de insuline die van varkens afkomstig is. Van mij mogen de ontwikkelingen doorgaan. Er wordt teveel gedacht in doemscenario's.'

Uitspraak lid Burgerpanel

Maarten van Opstal (1966), ontving in mei 2000 een nier van zijn zus Caroline

Langzamerhand gingen alle luiken dicht, eraan ontsnappen was niet mogelijk. Het alternatief om eerder bovenaan een wachtlijst te komen was verhuizen naar België. Daar zijn de wachtlijsten veel korter omdat iedere Belg vanaf zijn geboorte geregistreerd staat als donor, tenzij iemand daar expliciet op tegen is.

De gekste dingen ging ik overwegen. Zoals het vliegtuig pakken naar China, want ter dood veroordeelde Chinezen moeten kort voor hun executie een nier afstaan. Er zijn ook Roemenen die bereid zijn een van hun nieren te verkopen omdat ze bijvoorbeeld een auto willen aanschaffen. Ik ging dergelijke mogelijkheden afwegen omdat ik bij god niet wist waar ik met mijn ellende naar toe kon. Caroline had in een veel eerder stadium al gezegd dat zij wel een nier wilde afstaan en daar bleef ze bij. Bovendien gaf ze mij bij elk overleg zekerheid waaruit ik hoop en kracht putte. Vanwege haar uitstekende medische geschiktheid en motivatie waren de artsen enthousiast over haar. 'Je zus is een fantastische kandidaat', zeiden ze.

CITAAT UIT 'ZO GOED ALS NIEUW!'