



Nieuwe stamcelmethode vermijdt gebruik embryo's

Tertio, 5 december 2007

door Katrien Verreyken & Jan De Volder



Mogelijke uitweg uit ethische controverse

Een nieuwe wetenschappelijke doorbraak vergroot de kans dat op termijn geen embryo's meer moeten worden gebruikt bij het aanmaken van stamcellen. 'Dat vermindert de conflictstof met Rome,' zegt Mark Waer, vice-rector van de KU Leuven. 'Dat maakt de druk op de vermarkting van het vrouwelijk lichaam minder,' vindt bio-ethicus Guido Pennings.

Twee onafhankelijke teams van onderzoekers – van de universiteiten van Kyoto (Japan) en van Wisconsin-Madison in de Verenigde Staten – zijn erin geslaagd menselijke huidcellen te herprogrammeren tot cellen met dezelfde eigenschappen als embryonale stamcellen. Met die doorbraak – die uiteraard nog in haar kinderschoenen staat – is een belangrijke nieuwe bron van uiterst flexibele stamcellen aangeboord. De huidcellen die in plaats van de embryonale cellen worden gebruikt, blijken tot elk type cel te kunnen uitgroeien. Verwacht wordt dat ze op termijn kunnen worden gebruikt om allerlei ziektes waaronder diabetes en Parkinson te behandelen.

Cruciaal verschil met vroeger is dat de wetenschappers dit keer maar vier genen hoefden toe te voegen aan de huidcellen. De genen herprogrammeerden de chromosomen van de huidcellen en brachten de volwassen cellen terug tot een 'maagdelijke' of 'embryonale' toestand. Het resultaat zijn 'induced pluripotent cells' (iPC's) die dezelfde kenmerken hebben als de omstreden embryonale stamcellen.

Geen embryo's

Tot nu toe kon je zulke ultraflexibele menselijke cellen alleen maar krijgen uit een embryo van enkele dagen oud, dat daarvoor moest worden vernietigd. Er moest immers genetisch materiaal van een lichaamscel worden ingebracht in een eicel zonder kern. Die eicel werd gestimuleerd om uit te groeien tot een embryo. Dat werd dan op zijn beurt ontmanteld om de flexibele stamcellen eruit te halen. Het procédé om genetisch materiaal in te planten in een eicel en die te laten delen, komt neer op klonen, voor medisch gebruik 'therapeutisch klonen' genoemd.

Met deze nieuwe methode heb je noch therapeutisch klonen, noch vrouwelijke eicellen, noch embryo's nodig. De huidcellen van de patiënt volstaan. Veel wetenschappers – onder wie hoogleraar Mark Waer van het departement Experimentele Geneeskunde van de KU Leuven, en de Gentse bio-ethicus Guido Pennings – beschouwen dit als een beloftevol spoor. De Leuvense stamcelexperte Catherine Verfaillie heeft er alle vertrouwen in dat het niet lang zal duren om de methode te perfectioneren.

Katholieke reacties

Voor het Vaticaan was het gebruik van embryo's voor stamcelonderzoek tot op vandaag een groot geschilpunt met een universiteit als die van Leuven, die het etiket katholiek heeft maar deze ethisch omstreden technieken – weliswaar onder voorwaarden – toch toepaste.

"Deze nieuwe ontdekking kan de gesprekken met Rome positief beïnvloeden," gelooft Waer, die tevens vice-rector van de KU Leuven is. "Als deze inzichten worden bevestigd, zal het op termijn niet meer nodig blijken te experimenteren met embryo's."

In Rome en in de rest van de katholieke wereld wordt dit soort ontwikkelingen met argusogen gevolgd. Pater



Thomas Berg, directeur van de Amerikaanse katholieke think-tank Westchester institute, reageerde alvast onmiddellijk na de bekendmaking enthousiast. “Deze enorme stap vooruit maakt het mogelijk eventueel levensreddend biomedisch onderzoek te verzoenen met respect voor embryonaal menselijk leven. Sinds het debat over het embryo vernietigende stamcelonderzoek begon, wisten we dat het beste antwoord op de ethische impasse een ontdekking zou zijn die het mogelijk maakt aan stamcelonderzoek te doen zonder het embryo te vernietigen of te beschadigen. Nu hebben we dat antwoord.”

Ook de Australische bisschoppen reageerden meteen euforisch na de bekendmaking van de doorbraak. Voor de woordvoerder van het aartsbisdom Sydney, Anthony Fisher, hebben deze hergeprogrammeerde huidcellen alle gewenste eigenschappen van embryonale stamcellen, maar zijn ze ethisch probleemvrij. De voorzitter van de Australische bisschoppenconferentie, Philip Wilson, hoopt dat de Australische regering nu verdere wetten die het klonen of de vernietiging van menselijk leven voor stamcelonderzoek toelaten, een halt zou toeroepen.

Ondertussen begroette ook het Vaticaan de doorbraak in het onderzoek op embryonale stamcellen. De voorzitter van de Pauselijke academie voor het Leven, bisschop Elio Sgreccia, juicht de evolutie toe: “Het lijkt erop dat het nieuwe onderzoek dat zich nu aftekent, geen ethische problemen oplevert.” De kerkleider spreekt zich evenwel uit tegen ‘ethisch machiavellisme’: onderzoek op stamcellen was in het verleden vaak erg duur en leverde ondanks de grote aandacht ontgoochelend weinig resultaat op. De nieuwe technieken lijken ook de meest economische te zijn en ze tasten de menselijke waardigheid niet aan. Sgreccia herinnert eraan dat de kerk nooit tegenstander was van wetenschappelijke vooruitgang. “Wij waren nooit gekant tegen het doel, wel tegen de middelen.”

Waer bevestigt dat standpunt. Hij was aanwezig op de voorgaande gesprekken in Rome en benadrukt de competentie van de gesprekspartners en de constructieve sfeer van de gesprekken. “We hadden er op voorhand een beetje schrik van, maar we troffen in Rome mensen aan die goed op de hoogte zijn van de ontwikkelingen en die het debat daarover open durven aan te gaan. Wij hebben begrip voor hun argumenten en zij ook voor de onze.”

Volgens Waer ligt een van de moeilijkheden in het feit dat de Heilige Stoel universeel geldende regels moet uitvaardigen en daarbij de hele wereld voor ogen moet houden. “Zo is in ons land de ethische en democratische controle veel ernstiger dan in vele andere landen. Daar zal niet zo snel worden overgegaan tot het klonen van mensen of wat dan ook. Maar in dictaturen of prille democratieën zoals in Latijns-Amerika kan dat anders liggen.”

Niet verrast

Over de recente ontdekking van het Japanse en Amerikaanse team tonen noch Pennings noch Waer zich verrast. “We wisten al langer dat die groepen bezig waren met het winnen van stamcellen uit perifere cellen,” zegt Pennings. “Alleen lukt het nog niet die cellen gericht tot de menselijke cel die je wilt bekomen, te laten uitgroeien. Op dit moment is het nog altijd efficiënter de tussenstap te maken via de embryonale stamcellen. Als zou blijken dat elke cel zich potentieel tot regeneratieve geneeskunde zou kunnen lenen, betekent dat een enorme stap vooruit. Dan wordt het mogelijk alle orgaanfalen te corrigeren. Je kan dan immers je geherprogrammeerde – ‘gedifferentieerde’ – huidcel sturen naar een hartstamcel, een pancreasstamcel, een leverstamcel, enzovoort.”

“De doorbraak in dit onderzoek ligt in het verlengde van wat Verfaillie al eerder aantoonde in verband met uit beenmerg gewonnen stamcellen,” vult Waer aan. “Deze resultaten wijzen in dezelfde richting. Meer nog, drie van de vier genen die de Japanners activeerden, komen overeen met die van het onderzoek van Verfaillie.”

Waer is net als Pennings voorzichtig opgetogen over de wetenschappelijke evolutie. “Het zou kunnen dat deze



volwassen stamcellen zelfs beter blijken te zijn dan embryonale stamcellen. Want omdat ze eigen zijn aan de patiënt, leiden ze niet tot afstotingsverschijnselen. Bovendien maakt de herprogrammeringstechniek kloontechnieken en het gebruik van eicellen overbodig. Een bijkomend probleem van de embryonale stamcellen was dat ze zich gemakkelijk tot tumoren ontwikkelden, net omdat ze zo dynamisch zijn. Het is uitkijken hoe gevoelig die huidcellen daarvoor zullen zijn.”

Toch embryo's

Toch blijft volgens Pennings in dit stadium ook het winnen van embryonale stamcellen nog nodig. “Je moet nu eenmaal een vergelijkingspunt hebben,” vindt hij. “Om te leren hoe dingen werken kun je bijna niet anders dan met embryonale stamcellen te werken. Met de kennis daaruit kunnen we dan mogelijk met niet-embryonale stamcellen aan de slag gaan. Omdat op dit punt in het onderzoek niemand met honderd procent zekerheid kan zeggen welke methodes zullen aanslaan, is het beter op alle paarden tegelijk te wedden, tot een techniek echt volledig is verfijnd. We hebben bovendien technieken nodig die technisch op grote groepen kunnen worden toegepast.

De kans is zeer groot dat één techniek met één soort cellen niet alle problemen zal kunnen oplossen. Voor bepaalde genetische aandoeningen bijvoorbeeld moeten waarschijnlijk andere oplossingen worden gezocht en dat is alleen mogelijk indien we over de nodige fundamenteel wetenschappelijke kennis beschikken.”

Waer maakt zich sterk dat er binnen afzienbare tijd klinische toepassingen van de nieuwe techniek zullen zijn. “Het zal nog heel wat jaren duren voor we echt nieuwe organen kunnen creëren. Maar misschien zullen eenvoudiger zaken, zoals spierweefsel, wel makkelijker aan te maken zijn.”

Vragen

Toch blijven vele vragen open: zo zou men diabetespatiënten cellen kunnen laten aanmaken die insuline produceren. “Maar in dat geval kun je beter niet vertrekken met cellen van de patiënt zelf,” meent Waer, “want die aandoening is vaak genetisch bepaald en zo zou je het probleem alleen maar reproduceren. Maar als je cellen van een vreemd organisme implant, kunnen zich ontstekingen of afstotingsverschijnselen voordoen.”

Er ligt nog veel onderzoekswerk op de plank. Maar de recente onderzoeken tonen aan dat vooruitgang van de wetenschap zelf de ethische impasse kan doorbreken. Een evolutie die in Leuven én Rome wordt toegejuicht.

Kardinaal Danneels verheugd

Ook kardinaal Godfried Danneels is blij met de doorbraak in het stamcelonderzoek: “Dat is inderdaad heel heuglijk nieuws, dat een hele ommekeer zou kunnen brengen in een zware ethische kwestie: de manipulatie van het embryo. Ik verheug me daarover zeer.”

Alleen is het voor de kardinaal nog wachten op de bevestiging en de in praktijkstelling van die nieuwe methode: “Als ze deugdelijk wordt bevonden, valt wellicht een groot ethisch probleem weg: door alternatieven voor stamcelonderzoek met embryo's te gebruiken, betuigt men – onrechtstreeks – respect voor het statuut van het embryo.”

Volgens Danneels plaatst dit de hele problematiek tussen de universiteit van Leuven en Rome in een ander licht: “Al was vroeger ook al bekend dat het embryoprobleem zich in de toekomst misschien vanzelf zou oplossen. Is Leuven immers niet allang bezig te onderzoeken in welke mate even goede resultaten kunnen worden bereikt met volwassen stamcellen?”

Vermarkting vrouwelijk lichaam

De ethische bezwaren van de katholieke kerk tegen het gebruik van menselijke embryo's voor stamcelonderzoek hebben alles te maken met respect voor het leven – ook het erg prille – en de vermarkting



van het vrouwelijke lichaam. "Het probleem met het gebruik van eicellen voor wetenschappelijk onderzoek, is dat ze afkomstig zijn van vrouwen," meent Guido Pennings. "Zij zijn nog steeds het zwakke geslacht, kwetsbaar voor elke vorm van uitbuiting, zeker als ze minder kapitaalkrachtig zijn of uit ontwikkelingslanden komen."

Een discussie die op het UCSIA-congres 'Van stamcelonderzoek tot eiceldonatie' volgende zaterdag zeker aan bod zal komen, is of vrouwen moeten worden betaald voor het afstaan van hun eicellen voor wetenschappelijk onderzoek.

Pennings vindt van niet, omdat je zo net de vermarkting van het vrouwelijk lichaam in de hand werkt en uitbuiting stimuleert. Hij vindt dat onze gezondheidszorg geen economische, puur zakelijke business mag worden zoals in de Verenigde Staten, waar vraag en aanbod heersen. Hij constateert in ons land wel een evolutie naar meer efficiëntie in de gezondheidszorg, met managementtheorieën en kosten-batenanalyses, maar bij ons primeren gelukkig nog de ethische boven de economische overwegingen. Vrouwen betalen voor het afstaan van hun weefsel lijkt Pennings niet de optimale oplossing vanuit moreel oogpunt: "Door een prijs te vragen voor menselijk weefsel, ga je ervan uit dat er mensen zijn die deze prijs kunnen betalen. Het kan moreel gezien niet dat wie veel geld heeft, dingen kan kopen waar iedereen eigenlijk recht op heeft. Iedereen moet dezelfde toegang tot de gezondheidszorg hebben. Ik pleit daarom louter voor een vergoeding voor de inspanning, de tijd en de ongemakken, zoals mensen voor klinische onderzoeken of geneesmiddelentests worden vergoed."

Overgenomen met toestemming van Tertio.

Levenbeëindiging en staken behandeling in Italië

Oorspronkelijke titel: *Ontluikend begrip voor levensbeëindiging in Italië*



Medisch Contact, 30 november 2007

door S. Moratti, vakgroep rechtstheorie, juridische faculteit, Rijksuniversiteit Groningen

In dit artikel wordt niet altijd duidelijk gemaakt of er sprake is van het staken van een disproportionele levensverlengende behandeling of van echte levensbeëindiging. De schrijver verwoordt niet altijd het standpunt van de Stichting Medische Ethiek. Het artikel wordt weergegeven om een inzicht te geven in de maatschappelijke ontwikkelingen in Italië. (webredactie SME)

Mist psychiatrie palliatieve boot niet?

Tertio, 28 november 2007

door Katrien Verreyken



De term 'palliatieve psychiatrie' of 'psychiatrische palliatie' is voor de meeste hulpverleners in de geestelijke



gezondheidszorg nog altijd vrij onbekend. Hij wekt soms verbazing en zelfs enige weerstand. 'Maar eigenlijk doen we in de psychiatrie vaak niet veel anders dan palliatie in de ruime zin van het woord,' vindt psychiater An Haekens.

"Als we eerlijk zijn, moeten we toegeven dat veel psychiatrische aandoeningen niet echt te genezen zijn. Strikt genomen doen we ook vaak niet meer dan het verzachten van het lijden," meent psychiater An Haekens, verbonden aan het psychiatrisch ziekenhuis Broeders Alexianen in Tienen. In de somatische geneeskunde is de palliatieve zorg de voorbije decennia goed doorgedrongen en opgenomen, maar in de psychiatrie is er nog zo goed als geen aandacht voor een palliatieve aanpak.

"Het is niet altijd evident toe te geven dat we bescheiden moeten blijven in de psychiatrie, ondanks de hoge vlucht die de medische wetenschappen nemen in het onderzoek naar het functioneren van onze hersenen," weet Haekens. "Ik denk daarbij aan het recente nieuws over het 'lokaliseren van de ziel' in onze hersenen. Die bescheidenheid moeten we ook in onze individuele praktijk toepassen. Uiteraard moeten hulpverleners zich hoeden voor therapeutisch fatalisme, maar ik denk dat men zich in de psychiatrie soms aan therapeutische hardnekkigheid bezondigt. Voor hulpverleners in de geestelijke gezondheidszorg is het soms moeilijk te aanvaarden dat echte genezing niet mogelijk is en dan blijven ze tegen beter weten in behandelen."

Lijden verzachten

Om over palliatie in de psychiatrie te kunnen reflecteren, is een goede begripsafbakening nodig. Over palliatieve zorg bestaat immers nog altijd veel verwarring, erkent Haekens: "Velen begrijpen palliatieve zorg als terminale zorg. Het roept bij sommigen het gevoel op dat de patiënt wordt 'opgegeven'. Maar terminale zorg is maar een deel van de palliatieve zorg. Het is niet omdat een patiënt 'uitbehandeld of onbehandelbaar' is en zelfs rehabilitatie of andere therapieën voor chronische patiënten niet meer werken, dat de patiënt moet worden opgegeven."

De definitie van palliatieve zorg, in 2002 door de Wereldgezondheidsorganisatie opgesteld, is erg goed toepasbaar op de aanpak van onbehandelbare psychische stoornissen. Er staat immers "Bij palliatieve zorg is niet de genezing van de patiënt het doel, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, waardoor het ziekteverloop mogelijk positief kan worden beïnvloed. [...] Voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard".

"Psychiatrische palliatie betekent dat we moeten proberen onze diagnostische categorieën los te laten en onze aandacht voor het psychische lijden van de patiënt te vergroten," licht Haekens toe. "Dat betekent dat we beter moeten proberen te omschrijven wat pijn betekent, maar ook andere emoties zoals angst, wanhoop, hoop, achterdocht, zelfhaat, onmacht, enzovoort. Ik denk dat de psychiatrie het gesprek moet aangaan met andere disciplines zoals de filosofie en de theologie. De theologie kan mee proberen de vragen naar pijn, hoop en toekomst in een ultiem perspectief te plaatsen. Het valt op dat almaar meer wetenschappen, zoals ook de economie en de geneeskunde, belangstelling vertonen voor vraagstukken die raken aan zingeving en spiritualiteit. Een inspirerende figuur in die context is de joodse filosoof Emmanuel Levinas. Levinas zegt dat vanuit de lijdende mens een dwingend ethisch appel uitgaat om het kwaad en het lijden te bestrijden. Ik denk dat het bijzonder belangrijk is ons te verdiepen in het lijden en onze eigen opstelling daartegenover, om beter te weten hoe we het leed van anderen kunnen verzachten."

Hoop, troost & erkenning

Hoop is volgens Haekens een bijzonder belangrijke deugd in de psychiatrie: "Bij suicidaliteit maakt hoop of hopeloosheid het verschil tussen wel of niet de hand aan zichzelf slaan. Nochtans is er nog maar weinig onderzoek verricht naar het functioneren van hoop bij psychiatrische patiënten. Dat heeft wellicht te maken met

het mensbeeld dat de psychologie hanteerde toen ze zich losmaakte van de filosofie en de theologie. De psychologie was van bij haar oorsprong meer gericht op het verleden en het hier en nu – ze zocht verklaringen voor de huidige problemen. De toekomstige dimensie van het tijdsbewustzijn werd minder gevaloriseerd.”

Palliatieve zorg in de psychiatrie betekent ook aanwezigheid, troost en erkenning voor het lot dat de betrokken patiënt en zijn familie treft. Axel Liégeois verwijst in verschillende publicaties naar de ‘presentietheorie’ van Andries Baart. Daarbij wordt geprobeerd een betekenisvolle relatie aan te gaan met de lijdende mens, vooral met de ‘sociaal overbodige’ mens. “De presentiebeoefenaar biedt behalve de eigen expertise en competenties ook zichzelf aan, transparant en methodisch,” licht Haekens toe. “Bij die presentiebeoefening gaan menslievende zorg en vakbekwaamheid hand in hand. Die karakteristieken wijzen op een innerlijke verwantschap met goede zorg voor mensen die als onbereikbaar of niet veranderbaar worden beschouwd en die geen aansluiting vinden bij de samenleving of bij zichzelf. Ik denk dat dit spoor de moeite waard is om uit te diepen.”

Naasten ondersteunen

In de laatste paragraaf van de definitie van palliatieve zorg staat: “Bij palliatieve zorg is er emotionele ondersteuning voor de patiënt om zo actief mogelijk te leven; is er emotionele ondersteuning voor de naasten om te leren omgaan met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens; wordt vanuit een team zorgverleners gewerkt om aan alle noden van patiënten en naasten tegemoet te komen, indien nodig ook na het overlijden van de patiënt.” “Ook wanneer het gaat over palliatieve zorg in de psychiatrie, is het verzachten van het leed van de familieleden van de patiënten een belangrijke opdracht,” meent Haekens. “Het gaat hier om aanhoudend, chronisch en soms uitzichtloos lijden en rouwen. Aandacht voor de hulp- of zorgverleners zelf staat niet expliciet in de definitie vermeld, maar is volgens mij even belangrijk.”

Volgens Haekens is er in de ‘klassieke’ palliatieve zorg een interessante evolutie waar te nemen. Zo verscheen recent een Nederlands rapport met een eerste inventarisatie van de lacunes. Een van de conclusies van dat onderzoek was dat de palliatieve zorg tot hiertoe haar aandacht vooral richtte op kankerpatiënten. Die vormen nog altijd de grootste groep van mensen die palliatieve zorg ontvangt. Palliatieve zorg voor andere groepen zoals dementen en psychiatrische patiënten kent weinig onderbouwing. “Ik denk dat het een goede zaak zou zijn vanuit de psychiatrie met experts uit de klassieke palliatieve zorg en onderzoekers uit andere disciplines samen te reflecteren over die uitbreiding van palliatieve zorg. Ik ben er immers van overtuigd dat dit concept zeker een plaats verdient in de psychiatrie, naast het al bestaande, uitgebreide therapeutische arsenaal. Om lijdende mensen nabij te kunnen zijn, moeten alle mogelijke denksporen worden gevolgd.”

Palliatie geen rehabilitatie

“Ik heb wel eens de kritiek gehoord dat psychiatrische palliatie hetzelfde zou zijn als rehabilitatie,” vertelt Haekens. “Volgens mij is dat niet zo. Rehabilitatie zoals wij het in de psychiatrie kennen, betekent de patiënt zo optimaal mogelijk laten functioneren in een zo normaal mogelijke sociale context. De bedoeling is het meest gezonde en het beste uit de patiënt te halen. Uiteraard is die benadering voor veel ‘chronische’ patiënten bijzonder zinvol, nuttig en noodzakelijk, maar ze biedt voor een aantal mensen geen of een onvoldoende antwoord op hun lijden. Bij rehabilitatie ligt het accent weliswaar veeleer op symptoomhantering dan wel op het verminderen van de symptomen, maar er wordt blijvend gestreefd naar een zo groot mogelijke autonomie, een zo normaal mogelijk leven in de maatschappij.”

In zijn boekje “Voor de geest staan. Zorg voor zingeving als taak van de geestelijke gezondheidszorg”, zegt Guus Van Loenen, hoofd van de dienst geestelijke verzorging van de geestelijke gezondheidszorg Noord- en Midden-Limburg (Nederland), dat psychiatrische rehabilitatie voorbijgaat aan de ervaring van de waanzin. “Misschien zit de term rehabilitatie in de strikte zin van het woord – als ‘eerherstel’ –, wel wat op het spoor van de psychiatrische palliatie,” denkt Haekens. “Die wil niet aan de waanzin voorbijgaan, maar stilstaan bij het lijden aan de waanzin of de waanzin van het lijden, in een poging daarbij zo veel mogelijk recht te doen aan het mens-zijn van de lijdende mens.”



Overgenomen met toestemming van *Tertio*.

Palliatieve sedatie is geen vervanger van euthanasie

Persbericht NIVEL, 17 september 2007

In 2006 nam de toepassing van palliatieve sedatie bij terminale patiënten iets toe evenals het aantal verzoeken om euthanasie.

Huisartsen melden dat palliatieve sedatie bij minder dan 8% van de mensen die overlijden wordt toegepast, vooral bij mensen met kanker en meerdere onbehandelbare symptomen tegelijkertijd. Dit blijkt uit de Continue Morbiditeits Registratie (CMR) waarmee het NIVEL bijhoudt hoe vaak een aantal ziekten, gebeurtenissen en verrichtingen voorkomen in Nederlandse huisartsenpraktijken. In 2006 werden palliatieve sedatie en euthanasie ongeveer even vaak als serieuze optie besproken. Ruim eenderde van de patiënten die palliatieve sedatie kregen, had ook een euthanasieverzoek ingediend. Euthanasie werd iets minder vaak toegepast. De behandeling met palliatieve sedatie is in 2006 wel iets toegenomen maar wordt niet op grote schaal uitgevoerd.

Niet leeftijdgebonden

De overgrote meerderheid (81%) van de patiënten bij wie palliatieve sedatie wordt toegepast, heeft kanker. Meestal (bij 71%) wordt deze vorm van sedatie gebruikt bij meerdere symptomen, zoals onbehandelbare pijn, benauwdheid en angst. Een minderheid van de patiënten krijgt de behandeling bij maar één symptoom. De toepassing is niet leeftijdgebonden, palliatieve sedatie wordt ook toegepast bij jonge mensen. In bijna alle gevallen is het besluit genomen in overleg met de patiënt en de familie. Voor behandelaar en patiënt is het een extra keuzemogelijkheid voor menswaardig sterven bij een combinatie van onbehandelbare symptomen. Er zijn geen aanwijzingen dat palliatieve sedatie euthanasie vervangt.

CMR

De Continue Morbiditeits Registratie (CMR) Peilstations van het NIVEL vormen een representatieve groep van 56 Nederlandse huisartsen in 44 praktijken. Hun patiëntenpopulatie bestrijkt ongeveer 0,8% van de Nederlandse bevolking en is representatief naar regio en naar verdeling over stad en platteland. De peilstation-huisartsen rapporteren wekelijks (waardoor trends zeer snel zichtbaar worden) of op jaarbasis over het vóórkomen van een aantal ziekten, gebeurtenissen en verrichtingen die in routine-registraties ontbreken en daarin niet gemakkelijk zijn op te nemen. De CMR-peilstations bestaan sinds 1970. De meeste registraties lopen over meerdere jaren.

Ethische implicaties van biologische tests voor ernstige ziekten

Zenit, 1 september 2007



De ethische commissie van het Franse nationale instituut voor gezondheidsonderzoek (*INSERM*, Institut national



de la santé et de la recherche médicale), heeft onlangs verklaard dat er dringend een herziening nodig is van de regelgeving over wetenschappelijke procedures die voorafgaan aan het op de markt brengen van biologische tests die het diagnosticeren en opsporen van de zeer ernstige ziektes mogelijk maken. Dit wordt met nadruk gesteld door het persoverzicht van de Stichting Jérôme Lejeune.

Dit naar aanleiding van “de zaak Metagenex”, het bedrijf dat sinds kort een diagnostische test voor kanker op de markt brengt op basis van een bloedmonster.

Op grond van een wetenschappelijke analyse betreffende regelgeving en ethiek komt de commissie van INSERM met een verontrustend rapport over de wijze waarop deze test wordt gecommercialiseerd: “de specifieke casus die onderwerp is van dit rapport laat zien met welk gemak men blijkbaar van het opzetten van een dergelijke nieuwe test voor een ernstige ziekte in een onderzoekslaboratorium van de overheid kan overgaan tot de industrialisatie, marketing en verkoop via klinisch-chemische stadslaboratoria (vergelijkbaar met onze huisartsenlaboratoria maar commercieel, vert.), het aanvragen ervan door artsen en de invoering ervan in de geneeskundige zorg.” De commissie wijst er tevens op dat aan de marketing geen enkel grondig klinisch onderzoek is voorafgegaan “dat het mogelijk zou maken vast te stellen hoe de betrouwbaarheid van de test is, hoe het gesteld is met de onzekerheid van interpretatie van de uitkomsten en evenmin een overweging wordt gegeven van de risico’s die de test en de kennis van de uitkomst ervan zou kunnen meebrengen voor de patiënt”.

De commissie hoopt en wenst in Frankrijk en Europa zo snel mogelijk een “diepgaande en grondige evaluatie” op gang te brengen over deze tests die informatie kunnen geven over ernstige ziekten en handicaps, vooral wanneer deze uitkomsten in staat zijn de diagnostische procedure, de prognose, de follow-up of de behandeling te beïnvloeden.”

Deze waarschuwing komt op een moment waarop talrijke onderzoeken gericht zijn op het ontdekken van “biomarkers” die een groot aantal ziekten kunnen vaststellen die ten grondslag liggen aan belangrijke handicaps.

Vertaling dr. J.A. Raymakers

Het stamceldebat gaat over geld

Katholiek Nieuwsblad, 20 juli 2007

KatholiekNieuwsblad

Stamcellen zijn de oplossing voor een aantal zeer ernstige en dodelijke aandoeningen. Maar is het de grote motors achter het stamcelonderzoek werkelijk te doen om mensen? Welnee, schrijft econome Jennifer Roback Morse.

Onlangs stond de wetenschappelijke wereld op zijn kop door het nieuws dat volwassen stamcellen gebruikt kunnen worden voor het herstel van weefsel en om aandoeningen te genezen. Kort daarop stond de politiek op zijn kop toen president Bush zijn veto uitsprak over een nieuwe wet die stamcelonderzoek ruim baan moest geven. Terwijl de gebruikelijke bronnen Bush verwijten antiwetenschappelijk te zijn, laten de media de economische belangen die meespelen volkomen buiten beeld. Grote biotechnologische bedrijven staan op het punt geld te verdienen aan overheidssubsidie op embryonaal stamcel-onderzoek. Tegelijkertijd blijkt het gebruik van stamcellen uit non-destructieve bronnen allang succesvolle behandelingen te hebben opgeleverd die



uiteindelijk ook goedkoper voor de patiënt zullen zijn.

Wetenschappers hebben succesvolle toepassingen gevonden voor stamcellen die gewonnen worden uit het bloed uit de navelstreng. Het gaat dan om verschillende ernstige bloedziektes als leukemie. Inmiddels worden deze adulte of volwassen stamcellen gebruikt voor de behandeling van meer dan zeventig verschillende ziekten en medische afwijkingen. Embryonaal stamcelonderzoek echter verkeert om het zo te zeggen nog steeds in de embryonale fase.

Humaner

Het gebruik van bloed uit de navelstreng is om twee redenen humaner dan het gebruik van embryo's. Ten eerste hoeft er geen menselijk leven te worden vernietigd om navelstrengbloed te winnen. Deze stamcellen zijn de 'oogst' van een levende geboorte. We hoeven elkaar niet te overtuigen over wanneer het leven begint. Iedereen die levens wil redden door regeneratieve therapie kan met een gerust geweten navelstrengbloed gebruiken.

In de tweede plaats is het gebruik van dat bloed veel minder kostbaar dan het gebruik van embryonale stamcellen. De voorraad navelstrengen is in zekere zin ongelimiteerd. Iedere boreling brengt een voorraadjie navelstrengbloed mee. Verse ouders kunnen hun ziekenhuis vragen hoe zij dit bloed kunnen doneren voor het gebruik in de eigen familie of voor anderen. De voorraad embryonale stamcellen daarentegen heeft ethische en economische beperkingen.

Voorstanders van onbeperkt gebruik van menselijke embryo's beweren vaak dat er 400.000 ingevroren embryo's vernietigd worden als zij niet ter beschikking van onderzoek worden gesteld. Maar er zijn maar weinig paren die ermee instemmen dat hun ongebruikte embryo's voor wetenschappelijk onderzoek worden gebruikt. Onderzoek uit 2003 toonde aan dat slechts 2,8 procent, goed voor 11.000 embryo's, ermee instemt dat hun embryo's voor onderzoek worden vernietigd.

Alleen daarom al zou, zelfs onder de meest ideale omstandigheden, het aantal 'vrijgegeven' embryo's niet voldoende zijn om de genetische diversiteit te genereren die nodig is voor de behandeling van een groot aantal patiënten. Dat betekent dat er andere manieren nodig zijn voor het maken van embryo's, zoals kloneren.

Een andere mogelijkheid is vrouwen ertoe over te halen hun eicellen voor onderzoek af te staan. Het effect op hun eigen toekomstige vruchtbaarheid is nog onbekend.

Goedkoper

Hoe de embryo's ook worden 'geoogst', iemand moet ergens een 'bank' creëren waar zij worden bewaard in afwachting van therapeutische doeleinden. Dit zou duurder zijn dan een bloedbank voor navelstrengbloed.

Maar voor sommige mensen zijn die kosten precies waar het om gaat. Er staan grote economische belangen op het spel bij het onderzoek, het exploiteren van een bank en het patenteren van embryonaal materiaal. Omdat navelstrengbloed veel goedkoper te winnen en te bewaren is, zijn behandelingen met adulte stamcellen veel goedkoper dan met embryonale stamcellen.

En vergeet niet dat de politieke discussie over stamcelonderzoek een discussie is over subsidies. De voorstanders van embryonaal stamcelonderzoek houden vol dat zij belastinggeld nodig hebben om deze 'wondermiddelen' op de markt te brengen. Maar het lijkt er eerder op dat een groep wetenschappers en hun zakenpartners overheidssubsidies wil gebruiken om de concurrentie van het effectievere en goedkopere navelstrengbloed uit te schakelen.

In de VS zijn al verschillende navelstrengbloedbanken volop in bedrijf. De katholieke ziekenhuizen in New Jersey hebben aangekondigd dat zij een donatiesysteem willen opzetten, compleet met registraties en distributie. Met



of zonder overheidssubsidie.

Dit is de ultieme ironie over het stamceldebat. Navelstrengbloed produceert cellen die veel praktischer zijn dan die worden verkregen door de vernietiging van een embryo. Als wij die embryo's gewoon geboren laten worden, zouden wij direct een nieuwe voorraad hebben van wat beter en goedkoper is. En wij krijgen een bonus: een leuke baby als bijproduct. Een pure win-win situatie.

dr. Jennifer Roback Morse is een senior fellow in de economie van het Acton Instituut voor religie en vrijheid

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.

Euthanasie is geen palliatieve zorg

Tertio, 4 juli 2007

Peter Vande Vyvere



"Morgen voer ik een euthanasie uit. Ik raadpleeg geen andere arts en ik dien het dossier ook niet in bij de controlecommissie." Dat liet de Gentse huisarts en UG-docent Marc Cosyns vrijdag weten in een opiniestuk in De Standaard. Natuurlijk kreeg die provocatie ruime media-aandacht. Dat was precies wat Cosyns wou en uiteindelijk voerde hij zijn voornemen zelfs niet uit. Met die misplaatste mediastunt wilde hij euthanasie op de politieke agenda zetten nu er over enige tijd een nieuwe regering komt.

Cosyns vindt 'de extra administratieve en regelgevende poespas' die bij euthanasie komt kijken, overbodig. Hij merkt op dat dit bij andere, voor hem gelijkwaardige, vormen van stervensbegeleiding als palliatieve sedatie – het kunstmatig in slaap brengen van de patiënt – of het stoppen van voedsel- en drankvoorziening, niet hoeft. Uiteindelijk wil Cosyns dat euthanasie uit het strafrecht wordt gehaald en wordt benaderd als een 'gewone' medische handeling en een patiëntenrecht. Dat past in een sterke maatschappelijke tendens van absolute zelfbeschikking die ook 'dood op bestelling' insluit.

De actuele wetgeving blijft euthanasie principieel verbieden, maar sinds de euthanasiewet van 28 mei 2002 valt het strafbare karakter daarvan onder bepaalde voorwaarden weg als de patiënt in een medisch uitzichtloze toestand verkeert met ondraaglijk fysiek of psychisch lijden door een ongeval of een ziekte. Er is daarbij controle door een andere arts nodig en een commissie verifieert of de voorwaarden van de wet werden nageleefd. Tegenstanders waarschuwden destijds dat de vage criteria van de wet de deur op een kier zetten voor een – al dan niet wettelijk geregelde – veel ruimere toepassing. Die vrees lijkt te worden bewaarheid. De discussie over de uitvoering van euthanasie bij dementerenden en bij kinderen is volop aan de gang. De suggestie dat patiënten 'recht hebben' op euthanasie is nooit van de lucht. In zijn jongste verkiezingsprogramma pleitte Open VLD er zelfs voor euthanasie als een 'grondrecht' te beschouwen (zie Tertio nr. 377). Dat laatste zou elke zorginstelling verplichten op een euthanasievraag in te gaan. In die geest moeten we de demarche van Cosyns begrijpen.

Over de bewogenheid, de mens- en patiëntbetrokkenheid van dokter Cosyns gaat het hier niet. Wel rijzen bij zijn stellingname ernstige ethische en juridische bezwaren. Het stopzetten van een behandeling en het opvoeren van de pijnbestrijding – met een snellere dood tot gevolg – zijn ethisch niet gelijk te schakelen met het actief en intentioneel beëindigen van het leven.

Want dat is toch Cosyns' positie: euthanasie is een gewone medische handeling bij de stervensbegeleiding, een ultieme vorm van palliatieve zorg, en hoort dus niet thuis in het strafrecht. Dat is op zijn minst erg betwistbaar, hoe dun de scheidslijn tussen 'laten sterven' en 'doden' in uitzonderlijke gevallen ook is. Is het niet wijs dat een samenleving het bewust en actief doden van een mens onder alle omstandigheden met de grootste huiver en voorzichtigheid omringt, ook juridisch? Is het niet evident dat het opzettelijk beëindigen van een mensenleven een taboe en dus principieel strafbaar is?

Je kunt die vragen met tal van andere uitbreiden. Hoe vrij is een mens die om euthanasie vraagt? Is het denkbeeldig dat dit verzoek wordt ingegeven door de angst anderen psychologisch of financieel tot last te zijn? In welke mate speelt de tijdsgeest die het zwakke, zieke en stervende leven minder waard acht omdat het niet meer past in de prestatie- en consumptiewereld? En is de omgeving, de medische wereld inclusief, wel altijd bestand tegen dergelijke subtiele vormen van druk? Al die vragen rechtvaardigen een uiterst behoedzame omgang met euthanasie. En die doorgedreven zorg voor het leven – die natuurlijk niet tot therapeutische hardnekkigheid moet leiden – mag gerust wettelijk worden verankerd.

Er valt zelfs iets voor te zeggen het hele gamma van mogelijke medische handelingen bij het levenseinde juridisch preciezer te omschrijven, zodat meer in plaats van minder toetsing mogelijk wordt. In geen geval mogen we alles op een hoopje gooien.

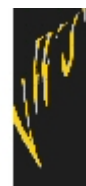
Neen, euthanasie is geen palliatieve zorg, geen gewoon medisch handelen en geen patiëntenrecht. Een nieuwe regering en een nieuw parlement hebben vooral tot taak de palliatieve zorg nog sterker uit te bouwen en onderzoek naar en toepassing van pijnbestrijding te bevorderen. Mediatiek stuntwerk is daarvoor niet nodig, verstandig bestuur des te meer.

Overgenomen met toestemming van Tertio.

Antwoorden staatssecretaris Bussemaker over onterechte palliatieve sedatie

Antwoorden op kamervragen van Koser Kaya over onterechte palliatieve sedatie in plaats van euthanasie

Kamerstuk, 2 juli 2007



De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

PG-K-U-2774010

2 juli 2007

Antwoorden van staatssecretaris Bussemaker op kamervragen van het Kamerlid Koser Kaya over onterechte palliatieve sedatie in plaats van euthanasie. (2060716080)

Vraag 1

Heeft u kennis genomen van het bericht 'Zachte dood soms te vroeg'? 1)

Antwoord 1

Ja.

Vraag 2

Hoe beoordeelt u het feit dat in het jaarverslag van de Toetsingscommissies Euthanasie wordt gesignaleerd dat artsen soms ten onrechte palliatieve sedatie aanbieden?

Antwoord 2

De regionale toetsingscommissies euthanasie beoordelen meldingen van euthanasie op de zorgvuldigheid van het handelen van artsen. Middels het jaarverslag dragen de commissies bij aan het inzicht in de maatschappelijke controle op de praktijk van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. In het jaarverslag staat ten aanzien van palliatieve sedatie het volgende: "De toegenomen belangstelling voor palliatieve sedatie betekent niet dat de vraag om euthanasie verdwijnt. Ondraaglijk lijden kan niet altijd door palliatieve sedatie worden opgeheven; bovendien zijn er patiënten die palliatieve sedatie uitdrukkelijk afwijzen en aangeven tot het einde toe bij bewustzijn te blijven." In het jaarverslag wordt niet vermeld dat palliatieve sedatie soms ten onrechte wordt aangeboden.

Wel geeft de coördinerend voorzitter van de toetsingscommissies in de Volkskrant van 23 mei j.l. aan dat uit de verslagen soms blijkt dat artsen aan patiënten palliatieve sedatie hebben voorgesteld en dat deze patiënten dit hebben afgewezen. Onduidelijk is hoe dit gegeven geïnterpreteerd moet worden. Het kan zijn dat artsen palliatieve sedatie hebben aangeboden als alternatief voor euthanasie voor dat moment of dat palliatieve sedatie aan de orde is gekomen als een optie in de laatste twee weken van het leven.

Ik acht het van belang dat artsen met hun patiënt in gesprek gaan over palliatieve zorg en het levenseinde. Het ter sprake brengen van palliatieve sedatie als mogelijkheid – mocht de patiënt in de laatste twee weken van zijn of haar leven ondraaglijk lijden – is een vorm van goede zorg. Kennis van de KNMG-richtlijn uit 2005 over palliatieve sedatie en een juiste indicatiestelling is voor toepassing vereist. Duidelijk moet zijn dat bij een levensverwachting van langer dan twee weken niet wordt voldaan aan de richtlijn.

Vraag 3

Deelt u de visie van de voorzitter van de Toetsingscommissies Euthanasie dat palliatieve sedatie slechts bedoeld is voor mensen met een hele korte levensverwachting van hoogstens één tot twee weken, en dat het niet medisch professioneel is om iemand met een lange levensverwachting in slaap te brengen en geen eten en drinken meer te geven? Zo neen, waarom niet?

Antwoord 3

De KNMG heeft in december 2005 de richtlijn palliatieve sedatie uitgebracht. In de richtlijn wordt palliatieve sedatie gedefinieerd als: "het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase". Palliatieve sedatie is een vorm van normaal medisch handelen en heeft als doel het lijden in de stervensfase te verlichten. Bij palliatieve sedatie in de vorm van diepe continue sedatie is geïndiceerd dat het overlijden binnen één tot twee weken wordt verwacht. Daarnaast is vereist dat de symptomen refractair, te weten onbehandelbaar, zijn. Ik deel de visie van de voorzitter van de regionale toetsingscommissies euthanasie dat artsen zich dienen te houden aan de richtlijn.

Vraag 4

Deelt u voorts de mening dat dit een alarmerende ontwikkeling is, en dat de ernst van dit probleem en de schaal waarop onterechte palliatieve sedatie plaatsvindt onderzocht dienen te worden? Zo ja, bent u bereid een

onderzoek in te stellen naar het gebruik van palliatieve sedatie als onterecht substituut voor euthanasie?

Antwoord 4

Zoals hierboven is aangegeven, blijkt soms uit de verslagen dat artsen aan patiënten palliatieve sedatie hebben voorgesteld en dat deze patiënten dit hebben afgewezen. Duidelijk is dat in geen van deze gevallen palliatieve sedatie heeft plaatsgevonden. Immers het gaat om gevallen van euthanasie.

De conclusie dat hier sprake is van een alarmerende ontwikkeling deel ik dan ook niet. Wel ben ik van mening dat artsen op de hoogte moeten zijn van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie en conform deze richtlijn dienen te handelen. Aandacht voor implementatie is hierbij van belang. Ik ben hierover in gesprek met de KNMG. In het standpunt op de evaluatie van de Euthanasiewet zal ik nader op de materie ingaan.

Noten

1) de Volkskrant, 23 mei 2007

Geen amnestie voor pril leven

Tertio, 30 mei 2007

door Peter Vande Vyvere



Het internationaal bestuur van de mensenrechtenorganisatie Amnesty International nam onlangs een controversieel standpunt in over abortus. Tot voor kort stelde de beweging zich op dat terrein neutraal op, maar nu wil ze zich inzetten voor het recht van vrouwen op de toegang tot veilige en legale abortus en op goede informatie daarover. Dat engagement geldt weliswaar alleen voor situaties waarin vrouwen zwanger zijn door verkrachting, seksueel geweld of incest of als er een risico bestaat dat de zwangerschap het leven en de gezondheid van de vrouw in gevaar brengt.

De organisatie ontdekte naar eigen zeggen dat zo'n engagement nodig was tijdens haar wereldwijde campagne 'Stop geweld tegen vrouwen', in 2004. Ze stelde toen vast dat bijvoorbeeld in Congo en Darfur verkrachting systematisch wordt gebruikt als oorlogswapen, dat in El Salvador zwangerschapsafbreking zonder enige uitzondering – zelfs bij een levensbedreigende zwangerschap – verboden is en vrouwen in Nigeria voor een abortus de doodstraf riskeren.

Tegen het bezwaar dat een mensenrechtenorganisatie zich toch niet tegen het meest fundamentele recht – het recht op leven – kan keren, brengt Amnesty in "dat het internationaal recht niet bepaalt wanneer leven begint".

Wat daarvan te denken? We moeten ons zeker hoeden voor een plumpe veroordeling. Het zal je dochter, je zus, je vrouw of je moeder maar zijn die na een vreselijke verkrachting door een soldaat van de bezetter ook nog zwanger blijkt van haar beul. Je zult het zelf maar meemaken. Pure gruwel. Amnesty beweert bovendien dat jaarlijks wereldwijd tienduizenden vrouwen en meisjes sterven door een onveilige abortus. Over de aantallen valt te discussiëren, maar elk 'geval' is er een te veel. Neen, de organisatie lanceerde niet zomaar eventjes een politiek correct ideetje, maar velde na wikken en wegen een oordeel in wat de christelijk-ethische traditie een 'waardeconflict' noemt.

Maar is dat oordeel ethisch verantwoord? Heeft het menselijke leven niet vanaf de bevruchting recht op bescherming, omdat van dan af een levensvorm ontstaat waarin alle latere stadia in aanleg aanwezig zijn? Die positie neemt alvast de katholieke kerk in. Ze doet dat niet zomaar, vanuit dogmatische hoogten, maar vanuit



de fundamentele overtuiging dat hoe minder een mens zijn leven zelf kan beschermen, hoe meer bescherming hij nodig heeft van zijn medemensen. Vanuit een diepe medemenselijke intuïtie dus, vanuit de zorg voor de allerzwakste, het weerloze prille leven.

Maar wat als dat in botsing komt met de zorg voor de vrouw? In de hierboven geschetste, verscheurende situaties gaat het daarover. En toch, heeft uiteindelijk zelfs het kind dat door verkrachting is verwekt, geen fundamenteel recht op leven? En heeft dat recht geen voorrang op het zelfbeschikkingsrecht van de moeder? De katholieke kerk neigt principieel naar een 'ja'. Ze beseft maar al te goed dat de keuze voor het leven de onnoemelijke problemen van de vrouw die zwanger werd na een aanranding, niet oplost. Maar door het kind te doden, zijn die problemen ook niet van de baan. Mag je ook in dat schrijnende geval als ideaal vooropstellen dat het leven een kans krijgt?

De ethische basisreflex van de christelijke traditie is zeker niet dwaas: wees veeleisend in je ambities en normen en barmhartig voor wie daar niet aan kan beantwoorden. Die houding is des te meer nodig in kwesties van leven en dood. Zo vaak blijkt immers dat het legaliseren van uitzonderingen de deur openzet voor een ruimere toepassing. Dat is met de Belgische abortus- en euthanasiewetgeving niet anders.

Er zijn natuurlijk extreem uitzonderlijke gevallen waarin de zwangerschap het leven van de moeder bedreigt en moeder en kind allebei het leven dreigen te verliezen. Dan adviseert de kerk 'een doordachte gewetensbeslissing'. De vermaledijde leer is genuanceerder dan vaak wordt beweerd.

Al die afwegingen illustreren dat de gewijzigde koers van Amnesty International in het abortusvraagstuk niet dwingend en zelfs niet verkieslijk is. De organisatie houdt zich beter bij haar corebusiness: de verdediging van de fundamentele mensenrechten.

Peter Benenson (1921-2005), de stichter van Amnesty, was een overtuigde gelovige. Natuurlijk kun je van een pluralistische humanitaire organisatie niet verwachten dat ze een onversneden christelijk geïnspireerde ethiek huldigt. Maar consensus was er allerm minst. Daarom had Amnesty het beter bij de neutrale opstelling van voorheen gehouden. Voor velen heeft de organisatie nu als pleitbezorger van de rechtelozen aan geloofwaardigheid ingeboet. Dat is zeker het geval voor vele overtuigde gelovigen die zich in Amnesty engageren of donateur zijn. Nu komen zij voor een prangende gewetenskwestie te staan.

Overgenomen met toestemming van Tertio.

Kwart Nederlanders voelt niets voor orgaandonatie

Persbericht NIVEL, 11 mei 2007

Nabestaande doorslaggevend bij beslissing over orgaandonatie

Bij donatie is de toestemming van nabestaanden cruciaal. Vaak bepalen zij of een overledene donor wordt of niet. De meerderheid van de Nederlanders vindt ook dat nabestaanden om instemming gevraagd moet worden.

Iedere orgaandonor kan twee patiënten helpen aan een nieuwe nier. Maar, terwijl nog steeds veel mensen op de wachtlijsten staan voor een donororgaan (per 1 mei 1421) neemt het aantal donoren de laatste twee jaren af. Met subsidie van de Nierstichting, de Nederlandse Transplantatievereniging en de Nederlandse Transplantatiestichting deed het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) een onderzoek naar de mogelijke effecten van invoering van een actief registratiesysteem. Het onderzoek bestond



uit een schriftelijke enquête onder 1090 leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg. Aan hen werd ondermeer gevraagd hoe zij denken als nabestaande te zullen reageren als een arts hen vraagt of ze willen instemmen met donatie.

Actieve registratie

Een van de belangrijkste kenmerken van een actief registratiesysteem is dat mensen die niet in het donorregister staan twee brieven ontvangen waarin hen de mogelijkheid wordt geboden om zich alsnog te laten registreren. Als ze uiteindelijk niet reageren, dan worden ze geregistreerd als donor. Hierdoor worden meer mensen geregistreerd als donor dan in het huidige systeem. De introductie van een systeem van actieve donorregistratie kan volgens de onderzoekers inderdaad leiden tot een toename van het aantal donoren, maar ze plaatsen wel kanttekeningen. NIVEL-onderzoeker Roland Friele: "Het onderzoek is gebaseerd op hoe mensen zeggen te reageren. Of dat in werkelijkheid ook zo zal zijn, is niet zeker. Ook is niet te voorspellen, hoe een verandering van systeem bij de bevolking zal vallen." Uit het onderzoek blijkt dat de helft van de mensen voorstander is van het huidige beslissysteem, terwijl de andere helft voorstander is van een actief registratiesysteem of van een systeem waarin iedereen die niet staat geregistreerd automatisch donor is.

Nabestaanden

Bovendien spelen ook de nabestaanden een belangrijke rol. Nabestaanden hebben een doorslaggevende invloed op de uiteindelijke beslissing, ook in de landen met een ander beslissysteem dan het Nederlandse. Hierdoor resulteert toestemming of veronderstelde toestemming van de donor niet altijd in donatie. Hoe de nabestaanden denken over donatie, blijft dus een belangrijke factor. De communicatie van artsen en verpleegkundigen met nabestaanden is dus essentieel.

Afnemende instemming

Een bijkomende ontwikkeling lijkt de afnemende bereidheid om in te stemmen met donatie. In 2004 is hetzelfde onderzoek ook al een keer uitgevoerd. Toen zei 40% van de mensen, dat ze als nabestaanden zouden instemmen met donatie als, in het huidige beslissysteem, de wens van de overledene niet bekend is. In 2007 daalde dat tot 30%. Friele: "Dat is een zorgelijke ontwikkeling, gezien het grote aantal patiënten op de wachtlijst voor een donororgaan."