

Orgaantekort in overvloed

Karen De Looze, Nicole Note & Pieter Meurs

Ondanks de immense vooruitgang in transplantatietechnologie en het reflecteren over een consistent bio-ethisch beleid, blijkt één wederkerend probleem onoplosbaar: er zijn te weinig organen. Te weinig organen, dat betekent dat er meer patiënten op wachtlijsten staan om een orgaan te bekomen dan er donoren zijn. Achter die discrepantie in cijfers van vraag en aanbod ligt een intens leed verscholen. Een verhaal van verlies en rouwen. Dat terwijl meer en meer verhalen opduiken van moedige levende donoren die een van hun nieren doneren.

Wat vandaag de dag wordt beschouwd als een overvloed in het lichaam van elkeen, blijkt echter slechts een druppel op de hete plaat van het grote tekort aan organen voor anderen. Hoewel het aantal personen dat zich opgaf als orgaandonor in België op 10 jaar tijd verviervoudigde, zijn de wachtlijsten lang, meldde *De Standaard* eerder dit jaar. Dit tekort wordt als een maatschappelijk probleem gezien. Er bestaat dus een spanning tussen het idee van overvloed aan de ene kant – gezonde mensen worden gezien als potentiële donoren – en het schrijnende tekort aan organen aan de andere kant.

Orgaantekort wordt intussen wereldwijd aangehaald bij het argumenteren van verschuivingen in het orgaantransplantatiebeleid. In België is het systeem van vermoede toestemming, waarbij gebruik gemaakt wordt van donoren die hersendood zijn verklaard, in het leven geroepen, precies in de hoop het aantal orgaandonaties te doen toenemen. In dit systeem is iedere hersendode patiënt een donor wanneer hij of zij vooraf geen bezwaar heeft aangetekend. Mensen die het dus ‘niet zo goed weten’ laten het in het algemeen bij de uitgangspositie die door de overheid werd voorgesteld.

Die uitgangspositie is voor elke overheid – al dan niet steunend op interne ethische debatten – anders. Toch refereren internationale wetgevingen naar elkaar en wat betreft orgaandonatie geeft dat een wel heel bijzonder schouwspel. Bijvoorbeeld, in

In België geldt het systeem van vermoede toestemming, precies in de hoop het aantal orgaandonaties te doen toenemen: elke hersendode patiënt is donor wanneer hij of zij vooraf geen bezwaar aantekende.

het jaar dat men in India voorstelt om een systeem van vermoede toestemming in te voeren omdat men hogere orgaandonatie cijfers wil behalen die internationaal ‘competitief’ zijn en men ‘achterop zit’ waar het kadaver orgaanwerving betreft, wordt er in België door Vankrunkelsven in *De Morgen* voorgesteld om opnieuw meer organen te werven van levende donoren, omdat men ‘achterop loopt op het vlak van levende orgaandonatie ten opzichte van andere landen’. Nochtans hadden de wet op trans-

plantatie van menselijke organen van 1994 in India, en de wet van vermoede toestemming van 1986 in België, gemeen dat men het aantal organen, getransplanteerd van levende donoren, wou beperken door meer organen van hersendode patiënten te werven.

In hedendaags België mag orgaanwerving van levende donoren vandaag de dag wel weer gepromoot worden. Een onderscheid dat wel gemaakt wordt, en dat ook het Indische beleid bepaalt, is dat er absoluut geen sprake mag zijn van orgaanverkoop, al zijn er gesprekken om een vergoeding van kosten toe te laten. Desalniettemin lijken

termen als ontwikkelingsland of trekkend land, voorop zijn of achterop zijn tot op bepaalde hoogte tijdsgebonden en bovendien contextbepaalde begrippen, afhankelijk van het standpunt dat men inneemt. Immers, zit België volgens Vankrunkelsven achterop, waar het gaat om levend donorschap tenminste, dan lezen we twee jaar later in een opiniestuk van De Baets in *De Wereld Morgen* dat België zich toch voortrekker mag noemen inzake orgaandonatie.

Kortom, staten lijken zich onderling te verhalen op beleidsinvloeden, waarbij men heen en weer slingert tussen de ene en de andere optie. De enige constante blijkt dat ondanks alle maatregelen de wachtlijsten blijven toenemen. De enige redding lijkt om alle mogelijke bronnen van orgaanwerving aan te boren.

België is een van de landen waar het systeem van vermoede toestemming resultaat lijkt

te bereiken en vaak aan de man gebracht wordt als een succesverhaal van opt-outs systemen. Hiermee worden categorisch die regelingen bedoeld waarbij de betrokkenen niet actief dienen in te stemmen, maar waar zij wel de mogelijkheid hebben om van een regeling af te zien. Nochtans is de toegevoegde waarde van dergelijke beleidssystemen in het algemeen niet empirisch bevestigd. De maatregel van vooronderstelde toestemming die vaak wordt aangehaald als succesverhaal is bovendien

alsnog onvoldoende om het tekort aan organen in België in te dijken. Vandaar dat het discours in 2009 een plotse wending kreeg. Volgens Vankrunkelsven die een karakteristiek opiniestuk schreef eigen aan dat debat 'is het een achterhaalde politiek om levend donorschap pas te overwegen na lang wachten op de lijst voor een orgaan van een hersendode patiënt'. Onder andere de Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België en het UZ Leuven steunden de positie om opnieuw meer organen te werven van levende donoren. Zoals Vankrunkelsven schrijft: 'In België worden slechts enkele tientallen organen van levenden overgeplant. De mentaliteit moet dringend veranderen. Het is de beste manier om de wachtlijsten snel te laten inkrimpen.'

Maar krimpen die wachtlijsten wel? Onderzoek suggereert dat het zou kunnen dat een hogere beschikbaarheid van organen leidt tot een toename in referenties naar de wachtlijsten. Hierdoor wordt het probleem van orgaantekort dan ook niet opgelost: elke toename van het aanbod leidt ook naar een toename van de vraag. Zullen we er met andere woorden ooit in slagen het orgaantekort helemaal uit de wereld te werken?

De ultieme oplossing hoeven we in ieder geval niet te verwachten van levende donoren, die slechts een heel gelimiteerd spectrum van organen af kunnen staan. Zij kunnen een nier afstaan of, in uitzonderlijke gevallen, een deel van hun lever. Het probleem van tekorten voor andere organen, zoals bijvoorbeeld longen, hart of pancreas, blijft dan ook bestaan. De vraag die Nancy Scheper-Hughes zich

stelt, is of orgaantekort geen artificieel gecreëerde nood is, 'gecreëerd door transplantatietechnici voor een steeds groter wordende zieke, ouder wordende en stervende populatie'. Hoewel deze stelling een waarheid bevat, dient ze tegelijk genuanceerd te worden. Of we van een steeds groter wordende zieke populatie spreken hangt immers

In hedendaags België mag orgaanwerving van levende donoren vandaag de dag wel weer gepromoot worden, maar er mag geen sprake zijn van orgaanverkoop, al zijn er gesprekken om een vergoeding van kosten toe te laten.

De vraag die Nancy Scheper-Hughes zich stelt: is orgaantekort geen artificieel gecreëerde nood, 'gecreëerd door transplantatietechnici voor een steeds groter wordende zieke, ouder wordende en stervende populatie'?

af van de mate waarin transplantatie de medische conditie langdurig kan verbeteren. In gevallen waar dit niet mogelijk is, of de ene ziekte voor de andere wordt ingeruild, is tegemoetkomen aan het orgaantekort als dweilen met de kraan open.

Dat er op dit vlak nog veel werk te verrichten valt, tonen de benarde posities, onlangs publiek gemaakt door BBC, waarin Robert Law en Lynsey Scott zich bevonden, aan. Roberts transplantatie gaf aanleiding tot kanker, en Lynsey kreeg een long van een jarenlange roker en stierf kort na de transplantatie. Echter, ook in minder extreme situaties, waarin gebruik gemaakt kan worden van 'gezonde organen' blijkt dat de medische gevolgen van transplantatie soms moeilijk te dragen zijn. Dit mede door de invloed van medicatie die de immuniteitsreacties van het lichaam van de recipiënt willen verzachten zodat het nieuwe orgaan niet wordt afgestoten. Deze bijkomende elementen dienen dan ook mee een rol te spelen bij het bepalen van het publieke beleid.

In de samenleving van vandaag wordt voornamelijk in de cultuurkritische marge uiting gegeven aan de bezorgdheid hoe ver we kunnen gaan met het instrumentaliseren van lichamen van de één om die andere 'maakbare mens' te creëren. De film *Never Let Me Go* bijvoorbeeld bracht een situatie in beeld waar een regering nog een stap voorbij xenotransplantatie gaat en mensen als reservestukken 'kweekt' opdat ze organen kunnen voorzien voor derden. Een volgende film is *My Sister's Keeper* waarin een meisje verwekt wordt opdat ze een orgaan zou kunnen afstaan aan haar zus die aan leukemie lijdt. Deze films, die uitkwamen in de periode 2009-2010, waren erop gericht een kritiek te leveren op de hernieuwde debatten over orgaantransplantatie wereldwijd.

Hoe moet het dan verder in deze precare kwestie? Een deel van de oplossing ligt in het verder optimaliseren van de technologische, logistieke en communicatieve systemen die bijdragen aan de medische praktijk van orgaantransplantatie. Het gaat er ook om deze systemen op elkaar af te stemmen, zodat optimaal tegemoet gekomen kan worden aan de noden van zowel donor als recipiënt in een bepaalde context. De medische praktijk zelf, bijvoorbeeld, kan verder geoptimaliseerd worden door het bevorderen van onder andere orgaanhandhaving, het bestrijden van orgaanafstoting en het bevorderen van orgaanmatching. Ook de hernieuwde interesse in het uitbreiden van organen die geschikt zijn voor transplantatie van non-heart beatingdonoren is hierbij van belang.

Op alle vlakken worden de mogelijkheden tot orgaanwerving, de slaagkansen van transplantatie, en het stabiliseren van het transplantorgaan in de recipiënt aangepakt. Eerder dan het contrasteren van polariteiten in het orgaanbeleid, bijvoorbeeld tussen een aanpak die orgaanwerving van levende dan wel van overleden donoren accentueert, komt het er op aan – zoals men in de medische wereld goed weet – gecoördineerd gebruik te maken van alle systemen gelijktijdig, vanuit een gevoeligheid voor contextuele factoren en een primaire aandacht voor het welzijn van alle betrokkenen.

Maar zelfs dan zal het debat telkens weer publiekelijk gevoerd moeten worden: zijn er grenzen aan de middelen die ingezet kunnen worden om de beschikbaarheid van organen te doen toenemen? Hoe kunnen deze grenzen in een maatschappelijke context blijvend genegotieerd worden? Hierbij lijkt het van belang niet alleen het concept orgaantekort, maar ook de centrale impact van een aantallenpolitiek op het medisch-ethisch discours, en dus de positionering van economische principes als een voorname leidraad in het medische denken mee in vraag te stellen.

Wij stellen voor orgaantekort te beschouwen als onderdeel van een matrix waarbij rekening gehouden wordt met andere maatschappelijke waarden en risico's. Wat betekent het werkelijk om organen te veel – het twee-nieren-als-overvloeddiscours – of te weinig te hebben, zowel individueel als maatschappelijk?

De bevinding van Ken Murray dat 'artsen niet sterven zoals elk van ons' kan een uitnodiging zijn om dit debat in alle openheid te voeren. Murray wijst erop dat dokters voor zichzelf vaak slechts minimale medische interventies aanvragen. Murray beschouwt dit als een teken dat artsen de grenzen van de geneeskunde van dichterbij kennen en voor zichzelf overmedicalisering vaak eerder een halt toeroepen. De druk die patiënten en hun families ervaren om alles te proberen en het schuldgevoel

De bevinding van Ken Murray dat 'artsen niet sterven zoals elk van ons' kan een uitnodiging zijn om een debat in alle openheid te voeren. Dokters vragen voor zichzelf vaak slechts minimale medische interventies aan, een teken voor Murray dat zij de grenzen van de geneeskunde van dichterbij kennen en overmedicalisering vaak eerder een halt toeroepen.

dat opborrelt wanneer zij neen zeggen tegen een behandeling, hoe gering de slaagkansen ook zijn, is immens groot. Het is in vele gevallen een geruststelling wanneer de autoriteit van de arts kan worden ingeroepen die de keuze om verdere behandelingen te weigeren kan beëindigen. De relatie tussen patiënten, hun families en dokters om de redelijkheid van het 'tot het uiterste gaan' te negotiëren lijkt dus een andere belangrijke factor om mee op te nemen in discussies aangaande orgaantransplantatie, alsook een continu aftoetsen van de invulling van waardigheid in elke unieke medische context, steeds opnieuw. Artsen zijn zich doorgaans zeer bewust van deze thematieken, maar ook van de gevaren om

als zondebok maatschappelijk zowel als legaal vervolgd te worden wanneer zij de kant van de waardigheid kiezen, eerder dan die van uitputting van technologische middelen.

Vandaar de noodzaak die wij zien om structureel een ethisch kader te bieden dat onze blik kan verbreden, en ons kan helpen om een meer gebalanceerde afweging te maken tussen verschillende waarden, wanneer de medische situatie van die aard is geworden dat deze competitief tegenover elkaar zijn komen te staan.

Wij vragen ons af of andere waarden dan het tekort aan organen die het welzijn van zowel patiënten als donoren uitmaken niet een meer expliciete en directe plaats zouden kunnen krijgen in het debat, dialogerend met dit kwantitatief principe. Dit kan ons uitnodigen om ook interne psychologische en culturele factoren mee in beschouwing te nemen. Dit niet enkel met het oog op 'ethische publiciteit' – hetgeen een agenda impliceert die in de eerste plaats gericht is op het bestrijden van het orgaantekort – maar als evenwaardige elementen die het welzijn van zowel donoren als recipiënten, en, de artsen zelf, mee uitmaken.

Kunnen andere waarden (dan het orgaantekort) die het welzijn van zowel patiënten als donoren uitmaken niet een meer expliciete en directe plaats krijgen in het debat?

De contouren van de discussie zouden binnenkort drastisch kunnen veranderen. Het experiment van Atala waarbij hij nieren 'print' in 3D toont aan dat technologische innovatie op korte tijd een grote ommekeer in het landschap van orgaantransplantatie teweeg zou kunnen brengen. Inderdaad, er zou een nieuwe bron van organen zijn om tegemoet te komen aan het orgaantekort.

En toch, zo stellen wij, zal de behoefte aan discussie wat betreft de impact van zo'n technologieën op medische waardigheid, individueel en maatschappelijk welzijn, blijven bestaan. Meer nog, wij argumenteren dat zo'n discussie niet enkel van instrumenteel maar ook van intrinsiek belang is. Debat boort telkens de grondslag maatschappelijke creativiteit en samenhang aan, terwijl ook individuele zorgen erkend kunnen worden. Dankzij maatschappelijke discussie kan men naar wegen zoeken om aan deze zorgen tegemoet te komen, ingebed in een meer algemene poging van de mensheid om zich te verhouden, niet enkel tot de tragiek van ziekte, maar ook tot een steeds veranderende medische realiteit. De medische realiteit: die grote bemiddelaar tussen leven en dood.

Bio

Karen De Looze, Nicole Note en Pieter Meurs zijn onderzoekers aan het Interdisciplinair Centrum Leo Apostel, maar schreven dit artikel in eigen naam.

Eindnoten

1. DE STANDAARD. 4 maal meer orgaandonoren. <http://www.standaard.be/video/videoplayer.aspx?videoid=17287361>, 2011
2. KAUSHIK, J. Organ transplant and presumed consent: towards an "opting out" system. In, *Indian Journal of Medical Ethics* 2009; 6, 3.
3. VANKRUNKELSVEN, P. Nood aan meer levende donoren. In, *De Morgen Opinie* 2009. <http://www.demorgen.be/dm/nl/2461/De-Gedachte/article/detail/977599/2009/08/21/Nood-aan-meer-levende-orgaandonoren.dhtml>
4. MICHIELSEN, P. Presumed consent to organ donation: 10 years' experience in Belgium. In, *Journal of the Royal Society of Medicine* 1996; 89, 663-666.
5. De BAETS, A. België is voortrekker inzake orgaandonatie, maar wachtlijsten blijven toenemen. In, *De Wereld Morgen Opinie* 2011. <http://www.dewereldmorgen.be/artikels/2011/06/21/belgi-voortrekker-inzake-orgaandonatie-maar-wachtlijsten-blijven-toenemen>.
6. KAUSHIK, J. Organ transplant and presumed consent: towards an "opting out" system. In, *Indian Journal of Medical Ethics* 2009; 6, 3.
7. COPPEN, R.; FRIELE, R.; MARQUET, R.; SIEF, K.; GEVERS, M. Opting-out systems: no guarantee for higher donation rates. In, *Transplant International* 2005; 18, 1275-1279.
8. VANKRUNKELSVEN, P. Nood aan meer levende donoren. In, *De Morgen Opinie* 2009. <http://www.demorgen.be/dm/nl/2461/De-Gedachte/article/detail/977599/2009/08/21/Nood-aan-meer-levende-orgaandonoren.dhtml>
9. KONINKLIJKE ACADEMIE VOOR GENEESKUNDE VAN BELGIË. <http://www.vhla.be/rapport.html>, 2011.
10. UZ LEUVEN. Levende Donatie. <http://www.uzleuven.be/abdominale-transplantatiechirurgie-en-transplantco%C3%B6rdinator/levende-donatie>, 2011.
11. VANKRUNKELSVEN, P. Nood aan meer levende donoren. In, *De Morgen Opinie* 2009. <http://www.demorgen.be/dm/nl/2461/De-Gedachte/article/detail/977599/2009/08/21/Nood-aan-meer-levende-orgaandonoren.dhtml>
12. ABADIE, A.; GAY, S. The impact of presumed consent legislation on cadaveric organ donation: a cross-country study. In, *Journal of Health Economics* 2006; 25, 599-620.
13. SCHEPER-HUGHES, N. The Global Traffic in Human Organs. In, *Current Anthropology* 2000; 41, 2, 191-224.
14. BBC NEWS. Transplant Recipient on Getting Cancer from Donor Kidney. <http://www.bbc.co.uk/news/health-12805667>, 2011.
15. BBC NEWS. Wigan transplant patient given lungs of 30-year smoker. <http://www.bbc.co.uk/news/10307324>, 2010.

16. STICHTING MEERVRIJHEID. Verplichte Orgaandonatie? <http://www.meervrijheid.nl/index.html?orgaanverkoop.htm>, 2003.
17. UZ LEUVEN. Non Heart-Beating donatie. <http://www.uzleuven.be/abdominale-transplantatiechirurgie-en-transplantcoördinator/non-heart-beating-donatie>, 2011.
18. MURRAY, K. How Doctor's Die. It's not like the rest of us, but it should be. <http://zocalopublicsquare.org/thepublicsquare/2011/11/30/how-doctors-die/read/nexus/>, 2012.
19. MURRAY, K. How Doctor's Die. It's not like the rest of us, but it should be. <http://zocalopublicsquare.org/thepublicsquare/2011/11/30/how-doctors-die/read/nexus/>, 2012.
20. COHEN, L. The Other Kidney: biopolitics beyond recognition. In, *Body and Society* 2001; 7 (2-3), 9-29.
21. ATALA, A. Printing a Human Kidney. http://www.ted.com/talks/anthony_atala_printing_a_human_kidney.html, 2011.