



De eenwording van lichaam en techniek



Ian Miller 'Abuse'

He reached up to his neck, fondling the new wireless connector, a birthday gift he had bought himself through mailorder. The telematic jack was light and almost unnoticable – all that showed was a rounded white plastic button fitted over the top of his neurocannula. It seemed to work as well as the reviews had suggested, and it was an incredible pleasure to be able to go online without being tied to a cable.'

Tad Williams, City of golden shadow p. 419

Tad Williams beschrijft in zijn Science Fiction kwartet 'Otherland' een toekomst waarin computers zich aan vele facetten van het leven hebben vastgeklampt. In honderdvijftig jaar zal het internet uitgegroeid zijn tot een wereldwijd virtueel netwerk waar mensen op kunnen surfen, sociale contacten kunnen leggen en onderhouden, kunnen vergaderen, werken, dingen kopen, plezier maken, enz. Dit netwerk zal centraal

nummer 8
zomer 2000

'Alternatieven':
xenotransplantatie
of vrouwen-
uitbuiting?

Bio-ethiek
levens-
bedreigend

Euthanasie in
praktijk

Alternatieven
gezocht

www.stelling.nl/
xeno



Oud en nieuw

Het is alweer even geleden dat we dit jaar, 2000, als nieuw beleefden. Er veranderde eigenlijk niet veel.

In twee TV programma's, Het eeuwige lichaam van de VPRO en Technocalyps van de IKON, werd ons een nieuwe soort van de mens voorgesteld, de zogenaamde transhuman: Intelligentier dan wij en evoluerend tot een het heelal veroverende cyborg die uiteindelijk een met god zou worden.

Over de zorgzaamheid en ethische normen of afwegingen van de nieuwe soort hoorde je niets. Kennelijk is een harde autonome intelligente transhuman het ideaal van bijna alle in de twee programma's opgevoerde mannen. Weg uit dit tranendal waar mensen ziek, oud of ongelukkig worden!

De nieuwe euthanasiewet geeft nog veel meer oude mensen de mogelijkheid om dit tranendal te verlaten.

Colofon

BioBrief informeert over ontwikkelingen in de Bio-wetenschappen en discussies daarover.

De Brief wordt samengesteld door NoGen, een organisatie die een archief over biotechnologie beheert. Meer informatie over in BioBrief aangestipte onderwerpen kunt u bij NoGen opvragen.

NoGen nodigt u uit artikelen, persberichten of andere informatie naar de redactie van BioBrief te sturen.

Een abonnement op BioBrief kost f35,- voor 4 nummers.
Voor minima f15,- voor 4 nummers.

Abonnee wordt u door het desbetreffende bedrag over te maken op giro 1729278 van NoGen in Wageningen, onder vermelding van BioBrief.

BioBrief is ook elektronisch verkrijgbaar. Maak daartoe f20,- (Minima f8,-) over op giro 1729278 van NoGen, onder vermelding van e-BioBrief. Abonnees van de gedrukte BioBrief kunnen de elektronische versie gratis per e-mail toegestuurd krijgen. Stuur daarvoor een e-mail naar: infocent@bos.nl

Adverteren in BioBrief is mogelijk. Tarieven zijn op aanvraag verkrijgbaar.

Redactie: Jeroen Breekveldt en Herman van Wietmarschen
Aan dit nummer werkte verder mee: Tatjana Visak

Lay-out: René Oudshoorn
Druk: Knust, Nijmegen

BioBrief / NoGen
Burgtstraat 3
6701 DA Wageningen
Tel/fax: 0317-423 588
e-mail: infocent@bos.nl

ISSN 13852418

staan in ieders leven door haar mogelijkheden in ieders behoeften te voorzien. Terwijl nu het toetsenbord, muis en beeldscherm als interface dienen, zal de technologische ontwikkeling ons de mogelijkheid bieden alle zintuigen te gebruiken om informatie te verkrijgen, maar ook om informatie terug naar het net te sturen. Rijke mensen zullen zich een neuraal implantaat kunnen veroorloven, dat een directe informatiestroom tussen de hersenen en het net kan verzorgen. Armeren mensen zullen het moeten doen met minder geavanceerde hulpmiddelen zoals brillen, handschoenen en tactiele harnassen.

In zijn boek verhaalt hij over de motivatie, energie en geld die de tien rijkste mensen van de wereld steken in het ontwikkelen van een eigen bijzonder netwerk. Dit netwerk moet zo gedetailleerd, levensecht en groot worden dat iemand die er in rondloopt het niet van de werkelijke wereld meer kan onderscheiden. Hun grootste doel is het vinden van de Heilige Graal, de onsterfelijkheid. Deze tien rijkste mensen van de wereld dromen ervan hun oude, breekbare, vergankelijke lichamen achter te laten in de materiele wereld en eeuwig verder te kunnen leven in een ideale virtuele wereld.

Terug naar het jaar 2000

Het bovenstaande is slechts één van de fantasieën die er geschreven zijn over hoe de mensheid zich zal ontwikkelen. Vaak komt er in dergelijke fantasieën het idee naar voren dat mensen en technologie, in de vorm van machines of computers, meer met elkaar verweven zullen raken. In het boek waaruit het bovenstaande citaat komt wordt steeds duidelijker hoe veelomvattend invloed van computers en technologie op het denken en wezen van mensen is. Ook rijzen er zo nu en dan vragen en verhalen over de vermenselijking van computers. In de film Alien 4 bijvoorbeeld, komt een karakter voor met zeer menselijke eigenschappen die later in de film een robot blijkt te zijn. De mensen om haar, de robot, heen raken behoorlijk van de kaart als ze erachter komen dat ze geen mens is. Maar zij voelt zichzelf ook niet goed, juist omdat ze denkt dat ze minder gewaardeerd zal worden omdat ze een robot is. Wat is de identiteit van een mens, en wat is de identiteit van een robot?

In de afwezigheid van een brede maatschappelijke discussie over de wenselijkheid van de ontwikkelingen op het gebied van computertechnologie en de interactie tussen mensen en computers, wordt er op dit vlak driftig publiek gefinancierd onderzoek gedaan. Zo vertoonde de VPRO in 1999 een documentaire over onder andere kunstmatige intelligentie.² Er kwam een experiment aan de orde waarin een volledig verlamde man door middel van een electrode in zijn hersenen weer enige interactie met de buitenwereld heeft kunnen verwerven. Het experiment was een onverwacht succes. De hersenen van de man bleken in staat te zijn zenuwcellen uit te laten groeien en verbindingen te laten maken met de electrode. Door op een bepaalde manier na te denken kan de man deze zenuwcellen laten vuren op de electrode die vervolgens een spanningsverschil doorgeeft aan een computer. Na veel oefenen bleek de man in staat te zijn met zijn hersenen een muiscursor op een computerscherm te bedienen en een muisklik te genereren. Hierdoor kan hij op het computerscherm teksten schrijven en allerlei andere computergestuurde activiteiten verrichten. Het effect hiervan op het welzijn en levensplezier van deze man is ongetwijfeld enorm.

Na een aantal indrukwekkende beelden van de man in een bed

en een computerscherm waarop hij een cursor laat bewegen volgt er een gesprek met de arts die het experiment heeft uitgevoerd. Hij noemt dit de eerste stap in de ontwikkeling van geavanceerdere systemen van interactie tussen een computer en het menselijke brein. Zijn onderzoeksgroep richt zich voornamelijk op de output van informatie uit de hersenen naar een computer. Andere groepen zijn bezig met de input van informatie vanuit de buitenwereld naar de hersenen. Hierbij kun je denken aan een soort handschoen die tastzin door kan geven aan de hersenen, waardoor iemand weer zou kunnen voelen. In de *Metro* van 18 januari 2000 werd beschreven hoe een blinde man weer rudimentaire vormen kan waarnemen door middel van een cameraatje dat verbonden is met elektroden in zijn hersenen.³ Een ander artikel beschrijft hoe een blind persoon zich kan aansluiten op televisie en internet.⁴ Het is niet moeilijk te fantaseren over een toekomst waarin elke interactie tussen de hersenen en de buitenwereld volledig geautomatiseerd is. Alle onderdelen van het lichaam, behalve de hersenen, zouden daarmee nog steeds handig zijn maar in principe overbodig worden voor een kleurrijk en interactief leven.

Een heel ander voorbeeld van de interactie tussen mensen en computers is de introductie van het internet en vooral het toegankelijk worden van het internet voor grote hoeveelheden burgers. Doordat een computer de meest waanzinnige dingen kan simuleren blijkt de verleiding groot te zijn hier gebruik van te maken. De verkoop van computer spelletjes is hiervan een goede indicatie. Nu het mogelijk is via een netwerk en dus met andere mensen dingen te kunnen doen, wordt het nog interessanter en spannender om thuis achter de computer te blijven zitten. Vroeger kwamen mensen bij elkaar om bepaalde behoeften te bevredigen, nu kunnen we naar de computer lopen om hetzelfde te bereiken. Nu kunnen sociale bezigheden tussen mensen allemaal via het internet gaan, mensen kunnen met elkaar praten, spelletjes spelen, in virtuele werelden rondlopen, enz.

Ook wat betreft het internet gaan de ontwikkelingen steeds verder. Webcamera's en microfoons worden steeds vaker op het net aangesloten. Doordat computers steeds sneller worden en te betalen zijn voor een groot Westers publiek kan er steeds betere software en interactie met deze software uitgegeven worden. Ook de verbinding met internet wordt steeds goedkoper. Naast een telefoonlijn kan tegenwoordig ook de kabel voor een aansluiting met internet gebruikt worden worden. Het laatste heeft als grote voordeel dat tegen een vast bedrag per maand onbeperkt gebruik gemaakt kan worden van het internet. Wetenschappelijk onderzoek en markttechnieken worden ingezet om mensen zoveel en snel mogelijk aan dit nieuwe consumptie-waar te krijgen.

Keuzen

Iedereen vindt het leuk om iets nieuws zoals het internet in huis te hebben en de nieuwe virtuele wereld te ontdekken. Iedereen zal het fantastisch vinden dat een volledig verlamd persoon weer met zijn omgeving kan communiceren door middel van een glazen elektrode. Toch zijn er weldegelijk kanttekeningen te plaatsen bij deze ontwikkelingen.

Hoe vinden mensen het bijvoorbeeld om steeds afhankelijker te worden van computers en andere machines? Voor sommige zaken zoals het doen van de was, is het erg handig om een ma-

chine te hebben. Maar is het wel zo leuk om een computer te gebruiken om contact te leggen met mensen? Worden mensen niet verleid om een computer te gebruiken voor allerlei dingen? Producenten van computers en software zullen er alles aan doen mensen achter de computer te krijgen. Zij zijn niet verplicht om na te denken over de consequenties hiervan op het leven en welzijn van mensen. In de huidige kapitalistische maatschappij is de norm nog steeds dat producenten zo ongeveer alles mogen aanbieden en de consument moet bedenken of zij het wil hebben of niet, en de verleiding tot het kopen wel of niet moet weerstaan.

Ook voor iets wezenlijks als onze gezondheid worden we afhankelijk gemaakt van allerlei technologieën en computers. Nieuwe technologieën als de transplantatiegeneeskunde leiden tot nieuwe keuzen en afhankelijkheden. Doordat transplantatie mogelijk is gemaakt ontstaat er behoefte aan organen. De overheid acht het moreel acceptabel iedereen van achttien jaar en ouder een brief te sturen met het verzoek organen af te staan na overlijden. Zonder pardon worden hier miljoenen mensen opeens geconfronteerd met een keuze.

Vervolgens worden er organen gestolen uit mensen in ontwikkelingslanden, er worden organen verkocht door arme mensen en de nieuwste trend is het geschikt maken van varkens voor orgaantransplantatie. Straks mogen we misschien kiezen of we een orgaan van een varken willen hebben of van een mens. Transplantatie van een varkensorgaan brengt ernstige risico's voor de algemene gezondheidszorg met zich mee, dus moeten de ontvangers altijd onder controle blijven staan of zelfs in quarantaine worden gehouden.⁵ Door dit soort ontwikkelingen wordt het denken van mensen enorm een bepaalde richting op gestuurd. Ineens moeten we bijvoorbeeld over orgaandonatie gaan nadenken.

Het grote dilemma ten aanzien van de huidige medische en technologische ontwikkelingen, ligt denk ik bij de keuzen die gemaakt worden. Verschillende mensen en instellingen maken op verschillende momenten keuzen. Niet alleen keuzen die betrekking hebben op hun eigen leven of beleid, ook keuzen die betrekking hebben op het leven van anderen. De Nederlandse overheid staat het bijvoorbeeld toe dat mensen om euthanasie kunnen vragen, en staat artsen toe om gehoor te geven aan hun vragen zonder er voor berecht te worden. Zij creëert dus niet alleen een keuze, maar legt deze keuze aan mensen op. Doordat euthanasie steeds meer als een medische handeling gezien gaat worden, denken patiënten sneller aan euthanasie als één van de behandelingsmogelijkheden naast alle anderen. Bovendien kunnen patiënten euthanasie als oplossing gaan zien voor hun schuldgevoelens; ze eissen zoveel van hun familie, de behandeling kost veel geld, ze leggen zo'n groot beslag op de medische voorzieningen, zoveel mensen wachten op een plaatsje in een verzorgingstehuis. In de huidige kapitalistische maatschappij worden mensen gewaardeerd op hun productiviteit, niet meer om wie ze zijn.

Daarnaast legt de overheid hiermee een moeilijke keuze op aan artsen. Zij zijn degenen die uiteindelijk de dodelijke injectie moeten geven. De arts moet kiezen tussen het voldoen aan de wens van de patiënt, het voldoen aan de wens van de familie van de patiënt, de financiële situatie van het ziekenhuis of verpleeghuis, het gebrek aan bedden in het ziekenhuis of verpleeghuis en haar eigen standpunt ten aanzien van het doden van mensen.



Het hebben van een keuze is lang niet altijd ideaal. Bijvoorbeeld de opkomst van de prenatale diagnostiek (verzameling van technieken om 'afwijkingen' aan te tonen bij nog ongeboren kinderen) heeft geleid tot zeer vervelende keuzen waar elke vrouw die tegenwoordig in Nederland zwanger wordt mee te maken krijgt, of ze nu wil of niet. Het feit alleen al dat prenatale diagnostiek mogelijk is legt bij de vrouw een keus hier wel of geen gebruik van te maken. Daarnaast moeten er keuzen gemaakt worden na het horen van de uitslag. Laat je een foetus met kans op het syndroom van Down weghalen, of niet? Leg je met het geboren laten worden van een kind met het Down syndroom niet een te groot beslag op de samenleving terwijl je dat had kunnen voorkomen? De wetenschappers die zich inzetten voor medische en technologische ontwikkelingen stellen zichzelf veel te weinig de vraag of mensen wel behoefte hebben aan de keuzen die zij door hun inspanningen creëren.

Kunstmatige chromosomen

Het is problematisch keuzen te maken voor een kind of embryo. In het voorbeeld van de prenatale diagnostiek komt het al een beetje naar voren. Nu is het echter nog niet mogelijk een embryo van een erfelijke afwijking te 'genezen', behalve door abortus. De diagnostiek is er uitsluitend op gericht informatie te geven over risico's op een afwijking. Het nog te geboren kind heeft helaas geen enkele stem in de keuzen die er aan het begin van haar leven worden gemaakt. Zeker in de toekomst wanneer het 'genezen' van (mogelijke) erfelijke aandoeningen in een embryonaal stadium, gentherapie, mogelijk wordt zullen de keuzen van de ouders steeds verstrekkendere gevolgen hebben voor het kind.

Een manier om erfelijke aandoeningen te 'genezen' waar volop onderzoek aan gedaan wordt is het ontwikkelen van kunstmatige chromosomen. Kunstmatige chromosomen zijn natuurlijke chromosomen waarvan bijna alle functies zijn verwijderd.⁶ In een laboratorium kunnen genen worden toegevoegd aan het kunstmatige chromosoom, die vervolgens onbelemmerd kunnen functioneren. Het kunstmatige chromosoom blijkt in staat te zijn zich op de normale manier tijdens de celdeling te repliceren. Zo blijven de eigenschappen van de ingebouwde genen in nieuwe cellen aanwezig. Door deze kunstmatige chromosomen in de kiembaan (geslachtscellen) in te bouwen krijgen de nakomelingen van dit individu deze chromosomen kado, en wel in elke cel van het lichaam. Deze nakomelingen zullen de kunstmatige chromosomen ook weer automatisch doorgeven aan hun nakomelingen. Chromos Molecular Systems heeft onlangs genetisch gemanipuleerde muizen gemaakt die kunstmatige chromosomen dragen en zelfs doorgeven aan hun nakomelingen.⁷ Hiermee is het mogelijk extra DNA in een foetus in te brengen als correctie op afwijkende genen. Ook wordt het dan mogelijk andere interessante genen aan een embryo toe te voegen.

Zoals met vele technologische ontwikkelingen het geval is lijkt ook hier niemand stil te staan bij het feit dat deze kunstmatige chromosomen een enorme invloed kunnen hebben op ons leven. Het idee alleen al dat één van de fundamenten van de mens, ons DNA, wordt uitgebreid met extra DNA geeft al te denken. Wetenschappers zullen in staat zijn mensen op een zeer ingrijpende manier aan te passen. Ten tweede is deze kunstmatige chromosoom techniek wel de meest verregaande vermenging van mens en technologie. Een kind dat niet zal kunnen beslissen over het krijgen van deze kunstmatige chromosomen zal ze haar hele leven bij zich dragen en ook nog doorgeven aan haar nageslacht. Het wordt een stuk van haar identiteit.

Door een aantal problemen met technologische ontwikkelingen aan te snijden heb ik geprobeerd aan te geven dat 'technologie' niet per definitie 'goed' is. Ondanks dat wetenschappers pretenderen dat onderzoek waardevrij is, verschijnen er steeds meer voorbeelden en argumenten om het tegendeel te beweren. Voor vele onderzoekers zal het moeilijk zijn te accepteren dat wat ze doen niet waardevrij is, en dat ze toch wel enige verantwoording verschuldigd zijn voor wat ze uitspoken. Juist het afleggen van deze verantwoording, de controle op wetenschappelijk onderzoek en de stem van het publiek in dit onderzoek staan nog in de kinderschoenen. Het is in het belang van iedereen dat we niet voor voldongen feiten komen te staan, dat we niet voor onverwachte keuzen gesteld worden en dat iedereen iets te zeggen krijgt over de richting van de huidige ontwikkelingen.

Herman van Wietmarschen

Biotechnologie archief NoGen
Burgtstraat 3
6701 DA Wageningen
0317-423588
infocent@wnet.bos.nl

Referenties:

1. **Tad Williams 1997 Otherland, p.419 'City of golden shadow'**
2. **Thema uitzending VPRO ned. 3, 21.00 – 23.35 u., 28-11-1999 't eeuwige lichaam'**
3. **Metro 18-1-2000 'Blinde man kan vlekjes licht zien dankzij camera'**
4. **Simone de Schipper, Elsevier 13-5-2000, p. 100-101 'Geen wonder voor Stevie'**
5. **Werkgroep Xenotransplantatie Vraagstukken januari 2000, Wageningen 'Xenotransplantatie ter discussie'**
6. **Astrid Smit, Intermediair 4-11-1999 'Kunstchromosomen verbeteren mens en dier'**
7. **Genetic Engineering News 15-11-1999 'Company creates transgenic animal bearing artificial chromosomes'**



Stroopt u de mouw maar op...

nieuw wetsvoorstel haalt euthanasie uit het strafrecht



Wordt euthanasie een gewone medische handeling? Kamagurka in NRC, 31-8-1998

Bezorgd over de praktijk

Het nieuwe wetsvoorstel voor regeling van euthanasie haalt 'zorgvuldig toegepaste euthanasie' uit het strafrecht. De euthanasie melden bij de lijkschouwer is een van de voorwaarden. Niet melden geldt als onzorgvuldig en blijft dus strafbaar. Vijf regionale toetsingscommissies beoordelen aangemelde gevallen van euthanasie. De daarin zitting hebbende arts, jurist en ethicus bekijken of de arts terecht en volgens de regels van een zorgvuldige procedure, een patiënt gedood heeft. Zo niet, dan kan het Openbaar Ministerie alsnog vervolging instellen.

Bij de laatste -geanonimiseerde- telling in 1995 bleek dat artsen slechts 40% van de medische beslissingen rond het levens-einde meldden (2). De overheid hoopte dat door het instellen van de toetsingscommissies het percentage meldingen zou stijgen. Uit het eerste jaarverslag van de toetsingscommissies blijkt dat het aantal meldingen niet is gestegen. Weinigen vragen zich af hoe het OM niet gemelde euthanasie op het spoor zou moeten komen. Allerlei artsen zeggen het melden te veel rompslomp te vinden. De bekende Amsterdamse huisarts Van Oyen, die voor de camera euthanasie pleegde -te zien in de internationale opschudding wekkende documentaire *Dood op Verzoek* -, zei enige jaren terug soms "geen tijd" te hebben voor "dergelijke onzin". (3)

De vraag is of het model met toetsingscommissies euthanasie tot een gewone medische handeling maakt - waarin fouten erbij horen - of dat euthanasie een uitzonderlijke handeling blijft. Prof dr. G.A. den Hartogh, ethicus in een van de vijf toetsingscommissies vindt het een geweldige vooruitgang dat het in Nederland artsen juridisch is toegestaan euthanasie te verrichten, mits ze zich aan de zorgvuldigheidseisen houden. Toch is Den Hartogh ook bezorgd over de praktijk: "Maar nu dit al geruime tijd het geval is en patiënten vele duizenden malen per jaar om euthanasie vragen, dreigt het gevaar dat het voor artsen een routine wordt om op dat verzoek in te gaan. Als lid van een toetsingscommissie krijg ik nu en dan meldingen onder ogen die deze vrees tot op zekere hoogte voeden." (4)

Na de zomer vervolgt de Tweede Kamer haar debat over het in 1999 ingediende wetsvoorstel om euthanasie uit het strafrecht te halen. Tevens wil de regering dementen euthanasie toe staan als ze voor hun dementie daartoe een wilsverklaring hebben ondertekend.

Dit vergaande wetsvoorstel verbrak de consensus over euthanasie binnen de smaakmakers in Nederland een beetje. Jarenlang was euthanasie een stokpaardje van progressief en ontkerkelijk Nederland, maar nu klinkt ook uit deze hoek kritiek (1).

Wilsverklaring

Werd euthanasie in 1973 voor het eerst gedoemd als het in de stervensfase werd uitgevoerd, inmiddels is euthanasie, onder voorwaarden, toegestaan op mensen die daarom niet kunnen vragen (mensen in coma, wilsonbekwame geestelijk gehandicapten en pasgeborenen). Sinds 1994, met het zogenaamde Chabot-arrest van de Hoge Raad, wordt euthanasie ook gedoemd bij mensen die psychisch lijden. Het nieuwe wetsvoorstel voor regeling van euthanasie is toepasbaar op nieuwe categorieën: kinderen van 12-16 jaar zouden euthanasie kunnen krijgen, zo werd door de Raad van State aan het wetsvoorstel toegevoegd, en de geschreven wilsverklaring maakt euthanasie op demente mensen mogelijk.

Door sterke reacties uit de maatschappij zag Borst zich gedwongen nog voor de eerste behandeling in de Kamer toe te zeggen deze kinder-euthanasie uit het wetsvoorstel te schrappen. Euthanasie op dementen is zeker zo dubieus. *Hoe stelt u zich dat eigenlijk voor*, vroeg verpleeghuisarts Bert Keizer in 1995 aan minister Borst, toen zij tegen journalisten had gezegd dat ze euthanasie zou willen als ze dement werd. Keizer, bepaald geen tegenstander van euthanasie en een groot voorstander van versterving, vroeg Borst of hij haar op een goede dag van de gang moest halen, kamertje in, deur dicht en zeggen: U hebt jaren geleden deze wilsverklaring getekend en daar gaan we nu gevolg aan geven. Stroopt u de mouw maar op...

Euthanasie bij dementen gaat echt te ver, vindt de Nederlandse Vereniging van Verpleeghuis Artsen (NVVA). De NVVE (Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie) is daarentegen juist sterk voor de erkenning van de wilsverklaring in de nieuwe wet: "ook al is die wilsverklaring twintig jaar oud", aldus NVVE directeur Rob Jonquiere (5). Frank Koerselman, hoogleraar Psychiatrie in Utrecht, vindt de wilsverklaring een onding: "Je kunt niet anticiperen op narigheid die je te wachten staat. Je weet nooit hoe je zo iets later beleeft. En wat is vrijwillige euthanasie, als anderen bang zijn hun kinderen tot last te zijn?" Koerselman bepleit dat er meer wordt geïnvesteerd in stervensbegeleiding, palliatieve zorg en pijnbestrijding. "Dan kan het natuurlijke proces vrij-



wel altijd zijn beloop hebben en is zo'n dodelijk spuitje echt niet nodig", aldus de Utrechtse hoogleraar (6).

Leven bedreigd

De vrijwillige dood als 'oplossing' kan de draagkracht van de patient, maar ook van de partner, familie, vrienden en de zorgverleners verminderen. Met de mogelijkheid euthanasie te vragen zal de zieke zich meer verantwoordelijk voelen voor het verdriet van hen die met hem meelevend. Zo wordt de beslissing om er dan maar uit te stappen beïnvloed door andere motieven dan het lichamelijke lijden van de patient. Psychiater Koerselman betreurt de hele klimaatverandering in de gezondheidszorg: "ik ben bang dat de zorg en liefde waarmee patienten vroeger werden omringd verder worden uitgehold. De motivatie van verpleegkundigen en artsen om mensen erbovenop te helpen wordt ondergraven. Iedereen laat zich meeslepen door de besmettelijkheid van de wanhoop" (7). De dood als oplossing vermindert mogelijk ook de motivatie van het verplegend personeel, zo schreef verpleeghuisarts Veelenturf in de Volkskrant (8). "Als gewerkt moet worden met te weinig middelen en menskracht is de motivatie een kwetsbaar goed. Euthanasie wordt veelal in verband gebracht met zelfbeschikkingsrecht en vrije keuze. Het is echter maar de vraag hoe vrij die keuze werkelijk is."

Vaccinatie tegen vergrijzing?

Journalist Frits van Veen schreef in de Volkskrant (9) over het wetsvoorstel: Door de vergrijzing wordt dementie een groeiend probleem. Om vervolgens te vermelden dat het uitzicht op dementie volgens de NVVE voor veel mensen een reden is om een euthanasieverklaring te tekenen. Daarvan zijn er zeker honderdduizend in omloop.

Laten we dit even op ons inwerken. Vergrijzing. Een telkens terugkerend 'probleem': of het gaat om de AOW of de gezondheidszorg die onbetaalbaar wordt, of (vult u maar wat in).

Vergrijzing wordt nu in verband gebracht met het afschrikwekkend geschiedde fenomeen dementie en vervolgens komt de NVVE met een oplossing: Vaccinatie tegen dementie. Overdreven! Maar hoe erg?

Is het aan de andere kant ook niet een gemis dat in de discussies over vergrijzing en over euthanasie (op een enkele uitzondering na) genegeerd wordt dat de vergrijzing steeds meer als een demografisch probleem te boek staat, wat kan overgaan in het benoemen van 'overbevolking'? En dat in de beide discussies maar al te vaak genegeerd wordt dat onproductieve, demente ouderen voor een kapitalistische economie objectief weinig van belang zijn? En daardoor kwetsbaar zijn, dus dat een discussie die vergrijzing, dementie en euthanasie samenbrengt objectief bedreigend is of op z'n minst kan zijn?

Verrassend is dan ook het redactioneel commentaar van de Volkskrant over dementie, euthanasie en vergrijzing, op 19-6-1999. De Volkskrant kapittelt psychiater Van Dantzig, die enthousiast was over het gedogen van euthanasie op basis van een wilsverklaring van een 71-jarige man in het beginstadium van dementie. "Het is een beangstigend vooruitzicht, een schatrijk land dat niet genoeg over heeft voor de verzorging van kwetsbare ouderen. Van burgers die dementie menonwaardig vinden en aftakelende bejaarden liever zien verdwijnen. En van bejaarden zelf die hun omgeving niet willen ontriefen en massaal hun wilsverklaring tekenen. Een land kortom, waar alles wordt geweerd wat ziek, lelijk en lastig is".

makkelijke oplossing bestaat niet

De dramatische situaties waarin mensen om euthanasie vragen zijn zo individueel, dat een wet -die immers voorschrijft hoe alle mensen in een situatie moeten handelen - eigenlijk geen gepaste oplossing kan bieden. Er kunnen situaties zijn dat euthanasie echt de enige mogelijkheid is voor een persoon. Dit zal echter bij hoge uitzondering zijn, zo blijkt ook uit gegevens over palliatieve zorg. Artsen toestaan euthanasie op verzoek te plegen lijkt mensen meer vrijheid en autonomie te geven. Het kan echter in een steeds harder en individueler wordende samenleving uitpakken als een bedreiging voor mensen die zich doodziek, zwaar depressief of alleen op de wereld voelen. Als euthanasie normaal wordt en een van de medische handelingen, zal de vanzelfsprekendheid afnemen om te blijven zoeken naar een behandeling om uit de dramatische situatie - die leidde tot de vraag om euthanasie - te geraken. Het gevaar is reeel dat lichtzinniger omgesprongen zal worden met mensenlevens, met name van onproductieve mensen of lastige patienten. Zonder strafbaarheid van euthanasie valt een extra bedenking weg bij de arts: Ben ik bereid desnoods gevangenisstraf te ondergaan om deze patient te helpen? De arts hoeft zonder strafbaarheid van euthanasie alleen te denken: De patient heeft er zelf om gevraagd. Ook de 900 gevallen per jaar waarin levensbeëindigend wordt gehandeld zonder dat de geeuthanaseerde erom gevraagd heeft (10), - bijvoorbeeld geestelijk gehandicapten (11) of mensen in coma waarover anderen besluiten dat behandeling geen zin heeft -, geven te denken over het uit het strafrecht halen van euthanasie.

Een makkelijke oplossing is er niet. Echter, werken aan veel betere toegankelijkheid van palliatieve en psychische zorg, pijnbestrijding (12) en verbetering van verpleeghuis- en thuiszorg als concrete maatregelen en het tegengaan van vervreemding en werken aan een gevoeliger opstelling bij artsen tegenover gevoelens van 'uitzichtloos lijden' bij patienten zouden het euthanasiasme in Nederland kunnen remmen.

Jeroen Breekveldt, medewerker NoGen

- (1) Trouw 23-11-1999, 'GroenLinks worstelt met euthanasie'
- (2) Sdu uitgevers, 1996, 'Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde'
- (3) Zembla, 1997
- (4) Medisch Contact van 27-8-1999, 'Doodmaken is niet gewoon'
- (5) Trouw, 14-7-2000, Heikele punt blijft de geldigheid van de wilsverklaring (www.trouw.nl/euthanasie)
- (6) Volkskrant 10-8-1999, 'wilsverklaring bij dementie wekt verwarring'
- (7) zie 6
- (8) Volkskrant 28-8-1999, 'Euthanasiewet drukt op patient'
- (9) zie 6
- (10) zie 2
- (11) Volkskrant 22-2-1997, 'Arts speelt rol bij dood helpt zwakzinnigen'
- (12) GeldersDagblad 23-11-1999, 'Pijnbestrijding zou vraag om euthanasie verminderen'

In het NoGen Archief zitten, naast enkele opnames van radio & TV, circa duizend artikelen uit dag- vak- en opiniebladen over het euthanasiedebat in Nederland.

Bedreigt de bio-ethiek het leven?

Lijden of lijdenden bestrijden

De voortschrijdende Bio-ethiek, een nieuwe technologie volgens sommigen, lijkt met haar oplossingsgerichte strategie de opkomende twijfel over de noodzaak van euthanasie een zachte dood te laten sterven. Waar heen brengt ons het moderne bio-ethische denken?

“Onleven”

De maatschappelijke discussie over bio-ethische paarse wetsvoorstellen spitste zich in de zomer van 1999 toe op euthanasie bij kinderen en dementen, maar er speelden meer ethische kwesties.

In juli van dat jaar was er discussie over een wetsvoorstel van minister Borst (VWS) om abortus toe staan, zelfs na meer dan 24 weken zwangerschap, mits er een zwaar gehandicapt kind lijkt aan te komen. In de discussie speelde de redenering dat euthanasie op zwaar gehandicapte pasgeborenen zou worden toegestaan, dus waarom dan niet vast abortus plegen om geboorte en daaropvolgende euthanasie te voorkomen?

Hans van Dam (Volkskrant recensent over medisch-ethische publicaties, verpleger, en lid van de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie NVVE) pleitte in Trouw voor deze late abortus. Van Dam noemt het leven van de categorie kinderen waar het wetsvoorstel op doelt ‘on-leven’, en dat mag voorkomen worden. Sterker nog: “Leven beschermen vraagt ook beschermen tegen onleven”, aldus Hans van Dam. Hij geeft leven een nieuwe definitie. Je leeft niet meer als je hart klopt en je ademhaalt, nee, aan leven koppelt Van Dam een kwaliteit. Wie die kwaliteit niet haalt leeft niet, maar ónleeft.

Hans van Dam is niet de enige die leven herdefinieert. Medisch-ethici bedenken wel meer termen en creëren categorieën binnen de mensheid. Zo wordt in het 1 december van kracht geworden Verdrag inzake Mensenrechten en de Biogeneeskunde, behalve in artikel 1 en 2, gesproken over *personen*, in plaats van mensen (1). Steeds vaker kennen bio-ethici aan personen eigenschappen toe als communicatie vermogen. De Australische bio-ethici Peter Singer en Helga Kuhse (2) creëerden naast personen de categorie ‘non-personen’. Daaronder vallen ongeveer de mensen die Van Dam van on-leven beticht. Mensen doden is moord, maar het doen inslapen van non-personen? Kuhse en Singer vinden niet dat ieder mens recht op leven heeft: “*We think that some infants with severe disabilities should be killed*”, schrijven zij in het voorwoord van hun boek *Should the baby live? The problem of Handicapped Infants*, 1985. In feite is dit een oproep tot moord op gehandicapte kinderen.

Singer en Kuhse pleiten voor een Nieuwe Ethiek, waarin niet meer de mens bescherming verdient omdat hij of zij mens is. Varkens noemt Singer personen omdat ze vermogen tot communicatie hebben; mensen die in coma liggen zijn in de nieuwe ethiek daarentegen non-personen. Deze gedachte volgend vindt er dus een holocaust plaats in de vlees industrie, en zou het in leven houden van gehandicapte non-personen overbodig en

decadent zijn. Een ronduit gevaarlijke stellingname die het leven van mensen bedreigt.

De bioethiek werkt door gevallen te beschrijven van mensen die lijden en vervolgens de vraag op te werpen of dat lijden noodzakelijk is.

Belangrijk is de blik waarmee medici toekomstig lijden voorspellen, en de beelden die op het netvlies van het publiek worden opgeroepen. Om de werkelijkheid beter te begrijpen verdient een vaak vergeten perspectief, dat van de gehandicapte zelf, meer aandacht. In Australië reageerde Alison Davis, levend met een ‘zeer zware handicap’, zoals spina bifida, (het zogenaamde open ruggetje) op een bio-ethisch rapport dat bepleitte om kinderen met spina bifida niet te behandelen: “*Als ik leefde in een maatschappij waar het niet opmerkelijker was in een rolstoel te leven dan met een bril op je neus, en als de maatschappij dat volkomen accepteerde en toegang bood voor rolstoelers, dan zou mijn handicap een ongemak zijn, maar niet veel meer dan dat. Het is de maatschappij die mij handicapt, veel invloedrijker en vollediger dan het feit dat ik spina bifida heb*”. En in een recensie van Peter Singer en Helga Kuhse’s boek *Should the baby live?* verweert Davis zich tegen hun in principe dodelijke bio-ethiek: “*ondanks mijn handicap en de duistere voorspellingen van dokters bij mijn geboorte, leid ik nu -volgens iedere standaard- een vol, gelukkig en tevreden leven. Ik ben, zo zeker als maar kan, blij te leven. Maar, omdat gehandicapte mensen nu door sommige medici, filosofen en de maatschappij in het algemeen, verondersteld worden slechts de capaciteit te hebben een miserabel leven te leiden en ook nog eens een economische kostenpost te zijn, worden de meesten die anders net zo zouden opgroeien als ik, nu geaborteerd of worden toegestaan te sterven (wat een comfortabel eufemisme) bij de geboorte*”.

Heleen Dupuis, VVD-senator en ex-voorzitter van de NVE kwam tot de conclusie dat een arts terecht een baby met Down Syndroom een vrij eenvoudige operatie ontzegd had. De babie overleed omdat de operatie niet was uitgevoerd. Hoewel verschillende babies zo’n operatie ondergaan vindt Dupuis de weigering terecht omdat het kind met Down een lijdensweg stond te wachten. Een illustratie van de hoge kwaliteitseisen die Dupuis aan leven stelt. Mensen met Down hoeven helemaal niet per definitie een lijdensweg te volgen. Velen gaan naar school, werken en hebben naast het verdriet dat iedereen wel eens heeft, ook vaak plezier.

Dupuis, door het Parool “het geweten van Nederland” genoemd - vindt dat pasgeborenen minder beschermwaardig zijn. Het leven is volgens haar ook niet altijd het eerste belang van de pasgeborene: “*ik acht dat een moreel vooroordeel*” (3). De pasgeborene lijkt volgens Dupuis een bepaalde kwaliteit te moeten halen, anders mag hij sterven. Ouders mogen (hoe liberaal!) wel grote ingrepen bij hun baby verlangen, “*als die bereid zijn het kindje te verzorgen en bij zich te nemen*”. Het lijkt erop dat Dupuis vindt dat de ouders geen hulp van de samenleving horen te krijgen als ze een kind willen laten leven dat niet aan haar criteria voldoet.



Ethiek als techniek

Lang niet altijd speelt bij bio-ethici een vooropgezette kwade wil tot eugenetica een rol. Velen zijn oprecht begaan met de pijn en het moeilijke leven die sommige 'zwaar gehandicapte' mensen beleven. Maar de vraag is of de medische ethiek- zoals die in Nederland voor een belangrijk deel door Heleen Dupuis wordt gevormd- wel een goed antwoord is op het bovengenoemde lijden.

In een bij De Balie uitgegeven boek *Gerede Twijfel* fileert de filosoof Gerard de Vries tot op het bot een lezing van Heleen Dupuis over het lijden dat de moderne medische techniek veroorzaakt en euthanasie als oplossing daarvoor: Dupuis vervangt de medische techniek door een ethiek als techniek. Hub Zwart, filosoof aan het Centrum voor Ethiek aan de KUN, schrijft in zijn boek *Weg met de ethiek?* dat de medische ethiek het oorspronkelijke, bij iedereen aanwezige gevoel lijden te willen tegengaan, omvormt tot een soort techniek om met regels en abstracties het lijden te categoriseren.

Het lijkt soms wel of bio-ethici geen genoeg kunnen krijgen van herdefinieren en categoriseren van leven. Met het boek *De hang naar zuiverheid- de cultuur van het moderne Europa* (4) in gedachten zou je de herdefiniering van bio-ethici als een zuivering kunnen beschouwen. Dit boek beschrijft de moderne Europese geschiedenis als een zoektocht naar de ware mens, die

gedefinieerd wordt door het onzuivere te identificeren, te bestrijden of te verwijderen. Tegenwoordig zou je het ideaal van een jeugdig uiterlijk en een sportieve, vrolijke leefstijl als uitdrukking van de ware zuivere mens kunnen waarnemen. De Nieuwe Ethiek, de bio-ethiek, zou je kunnen zien als modern instrument dat onzuivere, want lijdende, mensen identificeert. Steeds meer categorieën ondraaglijk lijdende mensen worden ontdekt en voor steeds meer van hen regelt de staat maatregelen om de dood als oplossing voor het lijden mogelijk te maken.

Jeroen Breekveldt, NoGen

- 1) **Draft Convention, Strasbourg, 8 maart 1996**
- 2) **Helga Kuhse kwam 6-10-99 naar het Trippenhuis in Amsterdam op uitnodiging van de Erasmus Universiteit in Rotterdam, om met andere internationale euthanasiedeskundigen te praten over >recente wetenschappelijke en maatschappelijke ontwikkelingen rond medische beslissingen rond het levenseinde=.**
- 3) **Op de drempel van het leven, IGE-7, Ambo Baarn, 1991, p178, H.M. Dupuis, 'de status van de pasgeborene'**
- 4) **De Hang naar zuiverheid. de cultuur van het moderne Europa, Het Spinhuis, 1998**



Vrouwen moeten eicellen leveren

In een groots opgezette campagne (met freecards die gestuurd kunnen worden naar een antwoordnummer) van Proefdiervrij tegen xenotransplantatie roepen de dierenvrienden in feite vrouwen op om eicellen aan te leveren voor het kweken van organen: "Een bijzonder diervriendelijke oplossing van het orgaantekort". Tevens schiet Proefdiervrij de overheid te hulp om zo veel mogelijk mensen die zich niet registreren als donor een schuldgevoel aan te praten. In de hele folder bij de campagne komt de naam Novartis of bedrijfsleven niet voor, waarmee de economische belangen achter de transplantatie-industrie geen rol lijken te spelen.

De folder 'Xenotransplantatie, een onmenselijk idee' kent bovendien tegenstrijdigheden. Organen kweken is bepaald geen "bijzonder diervriendelijke oplossing van het orgaantekort". Er zijn ontzettend veel dierproeven voor nodig, zo zeggen medisch onderzoekers.

Vreemd is ook dat Proefdiervrij oproept tot orgaandonatie (onder het kopje: *Zet die eerste stap*) en er tegelijkertijd nadelen aangeeft. In de antwoordkaart aan Proefdiervrij kan men een registratieformulier voor het Donorregister bij Proefdiervrij aanvragen, maar tegelijkertijd schrijft Proefdiervrij in de folder dat 'van sommige patienten die een menselijk orgaan getransplanteerd kregen bekend is dat zij een verandering voelen in hun persoonlijkheid, die zij in verband brengen met de donor van het orgaan'. Ook meldt de folder, terecht, dat de afstotingsonderdrukkende medicijnen bij xenotransplantatie 'ernstige gevolgen hebben voor andere, gezonde, organen'. Maar dezelfde middelen worden bij mens tot mens transplantatie gebruikt! Desondanks stelt Proefdiervrij dat er 'een goed alternatief' is voor xenotransplantatie: orgaandonatie door mensen.

Novartis, dat investeert in xenotransplantatie (een miljard dollar), in orgaankweek uit menselijk weefsel en producent is van

afstotings onderdrukkende middelen, kan bijna tevreden zijn met Proefdiervrij. Waar de dierenvrienden de ene investering van het bedrijf bestrijden (xenotransplantatie), regelen ze keurig andere afzetmarkten voor het Zwitserse bedrijf door te pleiten voor gratis transplantaten (via het Donorregister) waarbij Novartis de medicijnen (niet gratis uiteraard) levert, of door te pleiten voor het kweken van organen uit menselijk weefsel, zonder zich druk te maken om mensenrechten van vrouwen die de voor deze orgaankweek-industrie benodigde grondstoffen (eicellen) moeten gaan aanleveren (vrijwillig en gratis?). Om dieren te redden zet Proefdiervrij zich in voor het opnemen van menselijk lichaamsmateriaal in een kapitalistisch productieproces.

Proefdiervrij schrijft in haar folder dat er veel te weinig geld in onderzoek naar dit 'alternatief' gestopt wordt. Vreemd, want een medewerker van Proefdiervrij vroeg en kreeg van de Werkgroep Xenotransplantatie Vraagstukken een artikel uit de Sunday Times, waarin staat dat er 10 miljard gulden wordt geïnvesteerd in het kweken van organen. Ter vergelijking, Novartis investeerde twee miljard gulden in xenotransplantatie.

Algemeen probleem bij Proefdiervrij is dat men 'alternatieven' wil geven voor gebruik van (proef)dieren, maar niet de vraag stelt of het 'alternatief' (het zelfde resultaat, bijvoorbeeld een orgaan) wel de beste oplossing is. Men neemt klakkeloos de beschrijving van het probleem door de transplantatielobby over maar wil alleen niet dat er voor de 'oplossing' van het probleem dieren worden gebruikt. Men maakt geen eigen analyse van wat het probleem nou eigenlijk veroorzaakt, men wil slechts een 'alternatieve' oplossing, zonder (zichtbaar) diergebruik.

Jeroen Breekveldt

Medewerker NoGen en redacteur BioBrief

Ondersteun NoGen

Biotechnologie Archief NoGen kan uw steun erg goed gebruiken. Bijhouden van documentatie kost geld. Aftrekbaar van de belasting zijn giften aan de Stichting Discussie over Biotechnologie (DOB), de rechtsvorm waar NoGen onder valt. Het gironummer van DOB is 3087127.

Biotechnologie Archief NoGen,
Burgtstraat 3, NL-6701 DA Wageningen
Tel/fax: (+)31 (0)317-423 588
E-mail: infocent@wnet.bos.nl



Alternatieven

13 December vorig jaar is het startschot voor het maatschappelijk debat over Xenotransplantatie gelost. Deze omstreden techniek waarbij organen van de ene diersoort naar de andere worden getransplanteerd, staat sinds haar prille ontstaan in de belangstelling van onder anderen de media, politiek, wetenschappers, patiënten, bedrijven, geldschieters en kritische organisaties. Wie de kranten een beetje gevolgd heeft zal hebben opgemerkt dat xenotransplantatie slechts één techniek is te midden van een aantal anderen, met het doel weefsels en organen te vervangen. Osiris Therapeutics (Baltimore) is een onderzoek op patiënten gestart naar het terugtransplanteren van eerder uitgenomen beenmergcellen. MorphoGen Pharmaceuticals (Los Angeles) is pre-klinische studies aan het verrichten met pluripotente mesenchym stamcellen naar het herstellen van kraakbeendefecten. Een ander Amerikaans bedrijf, Geron Corp, richt zich op het kweken van embryoonaal weefsel.¹ Abiomed wil het komende jaar in Amerika kunsthartten bij mensen implanteren.² Prof. M. Sefton van het Institute of Biomaterials and Biomedical Engineering van de Universiteit van Toronto, voorspelt binnen 10 jaar harten, nieren en levers te kweken.³ De dierenbescherming vindt dat meer mensen hun organen moeten af staan om de schaarste te verminderen.⁴

Al snel verzandt een discussie over xenotransplantatie, zoals ook vele andere discussies met betrekking tot keuzen in de gezondheidszorg, in een discussie over wat we dan moeten doen, wat zijn de alternatieven. In dit artikel wil ik ingaan op hoe er met het begrip 'alternatieven' om wordt gegaan. Xenotransplantatie wordt hierin als voorbeeld gebruikt. Voor wat wordt er precies een alternatief gezocht? Wie zitten er eigenlijk op deze alternatieven te wachten? Waarom komt het begrip 'alternatieven' zo vaak en snel ter sprake? Moet er altijd een alternatief zijn?

Een alternatief voor wat?

Voordat er naar een alternatief gezocht kan worden moet duidelijk zijn wat het *doel* van de handeling is waarvoor het alternatief gezocht gaat worden. Het gezochte alternatief is een *andere* handeling dan de oorspronkelijke, dit is de betekenis van het begrip 'alternatief'. Echter de alternatieve handeling moet op één of andere manier vergeleken kunnen worden met de oorspronkelijke. Mijns inziens is de enige overeenkomst tussen de twee handelingen het doel dat met de handelingen getracht wordt te bereiken. Dit *doel* vormt dus het uitgangspunt van de zoektocht.

Nu is het interessant welk doel verschillende groepen, individuen, instellingen voor ogen hebben. Laten we eens kijken naar xenotransplantatie. Hieronder staat een rijtje doelen dat het ontwikkelen van xenotransplantatie zou kunnen hebben:

- Mogelijkheid creëren om organen van de ene naar de andere diersoort te transplanteren
- Een mogelijkheid creëren om organen te transplanteren
- Een mogelijkheid creëren om orgaanproblemen op te lossen
- Een mogelijkheid creëren om gezondheidsproblemen op te lossen
- Een mogelijkheid creëren om het welzijn van mensen te verbeteren
- Een mogelijkheid creëren om het welzijn van individuen te verbeteren
- Een mogelijkheid creëren om het welzijn in het algemeen te verbeteren

Imutran, een onderdeel van het bedrijf Novartis dat flink in xenotransplantatie investeert, zal vooral als doel hebben deze techniek te ontwikkelen.⁵ Natuurlijk weet Imutran dat er behoefte aan organen is, en zal ze het belang voor het welzijn van mensen niet ontkennen. Echter Imutran heeft bewust gekozen xenotransplantatie te ontwikkelen, omdat hier geld mee te verdienen valt. Voor een organisatie als de Nierstichting ligt het anders, zij wil mensen met niergebreken aan een nieuwe nier helpen. Zij zal xenotransplantatie daarom eerder zien als een manier om meer orgaanproblemen op te lossen. Een individu die op dit moment geen gezondheidsproblemen heeft zal xenotransplantatie misschien zien als een manier om het welzijn van mensen te verbeteren. In het Algemeen Overleg over Xenotransplantatie van 2 februari 2000 kwam duidelijk naar voren dat de overheid naar alternatieven kijkt en zoekt, maar niet goed weet, althans niet duidelijk aangeeft, waarvoor zij alternatieven zoekt. Mensen die opkomen voor de vrijheid van dieren zullen xenotransplantatie afwijzen omdat het niet aan het doel van het verbeteren van welzijn in het algemeen voldoet.

Zo gebruikt iedere groep of individu het doel dat voor haar het beste uitkomt of heeft geen duidelijk doel voor ogen, afhankelijk van de situatie waarin ze zich bevindt. Helaas neigt dit

gezocht

naar het kiezen voor jezelf, voor een doel dat jouw situatie verbetert. Natuurlijk zullen er nierpatienten zijn die ervoor zouden kiezen een varkensnier te accepteren, dit is een kwestie van leven of dood. Hiermee wil ik zeker niet zeggen dat alles geoorloofd is om hierdoor zelf te kunnen overleven. Het punt is dat het verleidelijk is een keuze af te laten hangen van de situatie waarin de kiezer zich bevindt. Is het daarentegen niet eerlijker, of misschien objectiever, om een doel te kiezen vanuit een onafhankelijke positie?

Nu bevindt niemand zich in een volledig onafhankelijke positie. Hoe vinden we die dan? John Rawls geeft in zijn boek *'A theory of justice'* een beschrijving van hoe een onafhankelijke positie eruit ziet en hoe je ermee om moet gaan.⁶ Hij noemt deze positie *'the original position'*. Iemand die vanuit de original position redeneert ziet zichzelf in een positie waarin haar leven nog geen invulling heeft gekregen, waarin haar leven nog geen rol heeft en niet weet welke rol zij in de toekomst zal innemen. In de original position weet iemand nog niet wat haar allemaal gaat overkomen en juist daarom houdt ze er rekening mee in haar afwegingen. Rawls pleit voor het gebruik van de original position om te kunnen beoordelen wat rechtvaardig is. Volgens zijn theorie hebben gehandicapte mensen dezelfde rechten als niet-gehandicapte mensen omdat iemand vanuit de original position zou willen dat als ze gehandicapt zou raken ook die gelijke rechten zou willen hebben. De vraag die hij in feite stelt is welke rechten jij zou willen hebben in de wetenschap dat je gehandicapt zou kunnen worden, of je leven een andere onverwachte wending zou kunnen krijgen.

Het is aantrekkelijk om deze manier van redeneren ook te gebruiken voor het kiezen van doelen. Vanuit de original position zou je niet kiezen voor het ontwikkelen van een specifieke techniek maar zou je in eerste instantie in brede zin het welzijn van mensen willen verbeteren. Juist omdat je niet weet wat je zal overkomen wil je in de breedste zin een soort verzekering hebben van een goede gezondheid, of iets anders. Vervolgens weeg je de talloze mogelijkheden die er zijn om dit bereiken tegen elkaar af, of kies je een verzameling van handelingen die het meeste resultaat opleveren. Belangrijk blijft echter welk doel er gekozen wordt.

In het rijtje doelen van hierboven komen de drie laatste in aanmerking voor doelen die iemand vanuit een original position zou kunnen kiezen. Specifiekere handelingen en doelen kunnen later aangewend worden om aan één van deze doelen bij te dragen. Ze hebben alle drie het verbeteren van welzijn voor ogen, maar verschillen in waarop dat welzijn van toepassing is. In het eerste geval denk je alleen aan mensen. Het tweede geval betreft ook andere individuen bij de groep die welzijn verdient, bijvoorbeeld dieren. In het derde geval wordt er ook stilgestaan bij het welzijn voor de aarde, de biotoop. Wat zou mij bijvoor-

beeld tegen houden plastic afval in een bos te laten slingeren als ik niet om de aarde zou geven, en haar een zekere waarde toe zou dichten? Ik denk dat het goed zou zijn als iedereen dit derde doel zou kiezen als de basis voor al haar handelingen.

Dit doel vormt dan het uitgangspunt voor het zoeken naar alternatieven, het is het bindmiddel tussen verschillende alternatieven. Tijdens een zoektocht naar alternatieven zou dit doel altijd centraal moeten staan omdat het de basis is waarop de handeling berust. Als mensen roepen over alternatieven voor xenotransplantatie vraag ik me altijd af waarvoor ze nu eigenlijk een alternatief willen. Xenotransplantatie is slechts één techniek in een scala van technieken en andere niet-technologische mogelijkheden die tracht het welzijn te verbeteren. In dit licht kunnen we ons afvragen welke mogelijkheden er effectiever, moreel acceptabeler, en kansrijker zijn ter verbetering van het welzijn.

Het nut van alternatieven

'Alternatief' is een raar begrip. Voor de meest uiteenlopende handelingen met al dan niet totaal verschillende doelen zijn alternatieven te verzinnen, en worden verzonnen. Snijd een onderwerp met betrekking tot de gezondheidszorg aan en al snel gaat het over de verschillende alternatieven, wat is beter, hoe weeg je ze tegen elkaar af. Om één of andere reden worden handelingen heel vaak naast de alternatieven ervoor bekeken en beoordeeld. Vaak ook wordt er een keuze gemaakt tussen een aantal alternatieven, alsof er minstens één van de alternatieven de moeite waard moet zijn.

In de discussie over xenotransplantatie komen de alternatieven zoals weefselkweek, 'normale' orgaantransplantatie en kunstorganen telkens weer ter sprake. Deze alternatieven zouden in de original position geen van allen ter sprake komen, dat heb ik hierboven bepleit. Blijkbaar is er een neiging om over dit soort alternatieven met te beperkte doelen te praten. Natuurlijk is het gemakkelijk om xenotransplantatie te vergelijken met normale orgaantransplantatie, de technieken lijken op elkaar, er wordt aan hetzelfde doel van orgaantransplantatie tegemoet gekomen. Het is echter erg kortzichtig om orgaantransplantatie als doel te kiezen en hier alternatieven voor te verzinnen. Helaas is deze kortzichtigheid voor veel mensen zeer reëel, bijvoorbeeld voor alle mensen die wachten op een donororgaan. Het wel en wee van deze mensen wordt dan ook uitvoerig toegelicht om ook andere mensen warm te doen lopen voor deze kortzichtige alternatieven.

Deze kortzichtigheid wordt door bedrijven gebruikt om steun te krijgen voor het ontwikkelen van bepaalde technieken. Bedrijven spelen juist in op specifieke mankementen van mensen waarvoor ze allerlei oplossingen beloven. Zij zullen zeker niet vanuit een original position een beslissing nemen, en dus nooit

een strategie bepalen vanuit het idee van het verbeteren van welzijn in het algemeen.

Zelfs de overheid laat zich verleiden tot kortzichtigheid. Om niet het idee te wekken dat ze *ergens maar niets aan doen*, probeert ze het publiek te laten zien dat ze wel oplossingen zoeken. Dat kortzichtige oplossingen vaak niet structureel en zeker niet weloverwogen zijn maakt hierbij niet uit. Het hebben van alternatieven geeft mensen blijkbaar veel vertrouwen en stelt ze gerust. Daarnaast is het moeilijk om een overzicht te krijgen van hoe er op het moment getracht wordt welzijn te verbeteren, en hoe effectief deze pogingen zijn. Deze brede visie en het nemen van beslissingen op basis van deze brede visie is misschien niet voor een overheid weggelegd, maar mijns inziens wel een stapje in de richting van een betere wereld.

Welzijn voor iedereen

Voortdurend afwegingen maken vanuit de original position zou kunnen leiden tot een soort kosten/baten analyse van alle mogelijkheden om welzijn te verbeteren. Alleen de meest effectieve strategieën zouden uitgevoerd worden. Aangezien een medicijn ontwikkelen voor 10.000 afnemers altijd kost-effectiever is dan een medicijn ontwikkelen voor 100 mensen, zullen problemen waar veel mensen mee te kampen hebben vaker opgelost worden dan problemen van kleine groepen mensen. Vanuit de original position zouden toch alle mensen gelijkwaardig behandeld worden omdat iedereen dezelfde kans heeft dezelfde problemen te krijgen. Echter in de werkelijke wereld hoeft dit niet te lijden tot een gelijkwaardige behandeling van alle mensen.

Alleen door het welzijn te verbeteren op manieren die voor veel mensen beschikbaar zijn kan de bovengenoemde ongelijkwaardigheid voorkomen worden. Zo heeft de verbetering van de hygiëne in de afgelopen eeuw het welzijn van heel veel mensen vergroot. Zo zou ook voorlichting over voeding en andere consumptie goederen heel veel welzijn kunnen opleveren. Maar ook op het vlak van de gezondheidszorg is er veel bereikt. Pijnremmende middelen bijvoorbeeld geven vele mensen een dragelijker leven.

Toch blijven er dan mensen met specifieke problemen die hun welzijn enorm verminderen waar dan niets aan gedaan lijkt te worden. Er wordt misschien niets gedaan aan de specifieke kwaal, maar het welzijn van de persoon kan natuurlijk wel verbeterd worden. Het is logisch dat deze mensen uit een soort overlevingsdrang zullen gaan zoeken naar oplossingen. Problemen proberen op te lossen is één van de vele doelen waar een individu naar kan en mag streven. Ik vind dat iedereen zelf verantwoordelijkheid zou moeten nemen voor haar handelingen. Iedereen zou idealiter haar handelingen vanuit het derde doel in het rijtje uit de eerste paragraaf moeten bezien, het verbeteren van welzijn in het algemeen. Hiermee wil ik niet zeggen dat iedereen maar in haar eigen sop gaar moet koken. Integendeel, ik kan me voorstellen dat het grootste deel van het welzijn uit omgang met anderen gehaald wordt. Dingen samen met anderen doen, elkaar steunen in vervelende situaties en elkaar stimuleren en motiveren is voor de meeste mensen onmisbaar.

Welzijn is een begrip dat op vele manieren geïnterpreteerd kan worden. Voor de ene persoon is het hebben van een partner, een huis en een baan de basis voor een gelukkig leven. De ander haalt haar geluk uit het maken van muziek. Het maakt niet uit, als iemand zich er maar goed bij voelt.

Toch zouden we het liefst een aantal kenmerken van het begrip welzijn willen kennen die op iedereen van toepassing zijn. Als we welzijn willen verbeteren moeten we er vanuit kunnen gaan dat er behoefte is aan welzijn zoals wij dat dan interpreteren. Ik denk dat er een aantal kenmerken zijn waar bijna iedereen waarde aan hecht. Iedereen wil *vrijheid*, *gelijkwaardig* behandeld worden, *rechtvaardig* behandeld worden, een bepaalde *autonomie* bezitten, niet *geschaad* worden en *goed gedaan* worden.

Streven naar welzijn verbeteren met de bovenstaande kenmerken in gedachte zal leiden tot een geheel andere omgang met het begrip 'alternatieven'. Onbevooroordeeld kunnen er doelen gesteld worden om welzijn te verbeteren. Het woord alternatief zal hierdoor veel minder ter sprake komen. Zoals bij de xenotransplantatie discussie gebeurt gaan de meeste betrokkenen er al bij voorbaat vanuit dat er getransplanteerd moet worden. Hierdoor blijft de discussie hangen en krijgt het een onbevredigend resultaat, bijvoorbeeld dat iedereen maar orgaan-donor moet worden, alsof er geen andere manieren zijn om welzijn te verbeteren. Ook de winstgerichte motivatie van bedrijven om medische technieken te ontwikkelen wordt meteen duidelijk en laat zien dat zij niet een strategie kiezen om welzijn te verbeteren, maar dit meer als een bijkomstig positief effect zien.

Het is veel interessanter om te bedenken hoe wij willen leven, welke betekenis gezondheid en ziekte voor iemand hebben. Er zou ruimte moeten zijn voor de verschillende visies die mensen hebben op deze begrippen. De huidige technologisch georiënteerde medische wetenschap is niet heilig. Laten we ons bezighouden met welzijn, niet met geld.

Herman van Wietmarschen

medewerker NoGen

Bronnen:

1. **J. F. Wong, Genetic Engineering News, 1-10-1999 'Tissue Engineering & Transplants. Does the end justify the means'**
2. **S. Becker, Trouw, 18-9-1999 'Eerste kunsthart mogelijk al in 2001 geïmplanteerd'**
3. **Sunday Times, 22-8-1999 'Laboratories unveil plans to grow hearts, livers and kidneys'**
4. **de Dierenbescherming, januari 2000, 'Onmenselijk voor dieren. De ontwikkelingen rond xenotransplantatie'**
5. **G. van Gaulil, BioNieuws, 23-5-1998 'Nierweefsel van transgene varkens in apen getransplanteerd. Primatencentrum omzeilt de wet voor xenotransplantatie-experiment'**
6. **J. Rawls, Oxford University Press, 1972 'A theory of justice'**



Muizen maken die nooit geleefd hebben

Een elftal onderzoekers hebben een nieuwe theorie over de ontwikkeling van het zenuwstelsel gepresenteerd in het tijdschrift N&T 4, 2000 p 12 en eerder in Science 287, 4 feb 2000. Tot nu toe werd gedacht dat voor de ontwikkeling van het zenuwstelsel communicatie tussen neuronen vereist was. Nieuw onderzoek bewijst dat deze communicatie niet nodig is. Zenuwverbindingen worden eerst volledig gevormd en daarna pas worden ongebruikte verbindingen weer afgebroken.

In het onderzoek besproken in Science wordt beschreven dat muizen waarvan 4 genen zijn vernield 'dood' worden geboren. De hersenstam die de ademhaling regelt is tegen die tijd al afgebroken. De muizen hebben zelfs nooit geleefd, beweren de onderzoekers, omdat de hersenen nooit actief zijn geweest.

Echter kunnen we hier zo gemakkelijk spreken van een 'dood' pasgeboren muisje. Blijkbaar is een hersendode muizen-embryo in staat zich volledig te ontwikkelen en volgroeid als een normale muis geboren te worden. Hersenactiviteit is hiervoor blijkbaar niet noodzakelijk.

Dit soort onderzoek is misschien leuk voor een aantal wetenschappers, maar wat voor gevolgen kan dit hebben voor de toekomst. Ik kan me voorstellen dat wetenschappers over een tijdje in staat zijn menselijke embryo's te laten uitgroeien tot babies, die dus nooit 'geleefd' hebben. De transplantatieindustrie kan die babies dan prachtig gebruiken voor onderzoek, weefsels en organen om te doneren. Met het in werking treden van de Wet op de Orgaandonatie is hersendood namelijk wettelijk vastgelegd als dood. Een ideale oplossing voor de lange wachtlijsten.

Om embryo's ouder dan twee weken te kunnen laten worden zijn echter baarmoeders vereist. Deze vraag naar baarmoeders, zelfs al de dreiging van een vraag naar baarmoeders, leidt tot een onrechtvaardige druk op vrouwen. Door het tot handelswaar maken van onder andere embryo's, organen, baarmoeders en babies 'die nooit geleefd hebben' kunnen vrouwen onder druk gezet worden om tegen betaling hun baarmoeder voor onderzoek of productie uit te lenen.

Ik zet grote vraagtekens bij een dergelijk instrumenteel gebruik van embryo's en de resulterende verschuiving van hoe mensen tegen embryo's, babies en mensen aankijken. Dit soort onderzoeken dragen helemaal niet bij aan het verbeteren van welzijn. Ze lijden alleen maar tot moeilijke ethische dilemma's, angsten bij mensen (omdat ze nauwelijks grip op de medische ontwikkelingen hebben) en uiteindelijk tot een steeds ingrijpendere exploitatie van steeds meer menselijk materiaal.

Herman van Wietmarschen

*Ingezonden brief aan Natuur en Techniek namens Werkgroep Xenotransplantatie Vraagstukken,
nog geen reactie ontvangen*



Tissue engineering

In december vorig jaar is het publiek debat over xenotransplantatie officieel van start gegaan. De mogelijkheid van het transplanteren van dieren organen naar andere dieren en dus ook de mens komt steeds dichterbij. Het is niet toevallig dat Novartis een miljard dollar heeft geïnvesteerd (onder andere in xenotransplantatenproducent Immutran) in het ontwikkelen van geschikte varkens om organen uit te halen en bij mensen in te planten. Organen zijn een schaars goed, er bestaan lange wachtlijsten van mensen die op een orgaan wachten.

In dit publieke debat wordt er niet alleen over de xenotransplantatie techniek zelf gesproken. Vooral de tegenstanders van xenotransplantatie dragen een alternatief aan: weefsel- en orgaan-kweek (tissue engineering). Mede doordat er zo op dit alternatief wordt gefixeerd wil de werkgroep xenotransplantatie vraagstukken een aantal bezwaren van tissue engineering naar voren brengen.

De onderstaande bezwaren zijn samengesteld uit de meningen van de mensen van de werkgroep. Niet iedereen denkt overal hetzelfde over en vindt elk bezwaar even belangrijk. Daarom staan de onderstaande bezwaren in een volgorde zodat het geheel zo begrijpelijk mogelijk is, niet naar belangrijkheid van het bezwaar.

Vrouwenuitbuiting

Voor het kweken van de meeste organen zijn embryonale stamcellen (ES-cellen) nodig. Pluripotente stamcellen zijn niet in staat tot elk gewenst weefsel uit te groeien, hoewel er zeker een aantal celtypen mee gemaakt kunnen worden.¹ Dit bezwaar is gericht op het halen van ES-cellen uit embryo's die speciaal gekweekt worden. Om afstoting van een geïmplanteed orgaan te voorkomen zou het orgaan ideaal gezien uit het lichaam van de ontvanger zelf moeten komen. Door een kloon van de ontvanger te maken zou dit kunnen.

Het maken van een kloon gebeurt met een techniek die heet kerntransplantatie. Een celkern van de ontvanger wordt in een eikel van een vrouw geïnjecteerd. Wel moet eerst het DNA van de vrouw uit deze eikel worden gehaald om vermenging te voorkomen. Deze eikel moet vervolgens uitgroeien tot een embryo waaruit embryonale stamcellen kunnen worden geïsoleerd. Embryonale stamcellen zullen vervolgens door bedrijven worden gebruikt om organen en weefsels uit te kweken. Het klonen wordt hier niet gebruikt om een kopie van een mens te maken die straks in vrijheid over de wereld mag rondhobbelen, maar

als therapeutisch klonen.

De ontwikkeling van tissue engineering zal druk op vrouwen leggen om eicellen af te staan. Het uitnemen van eicellen is zeker niet zonder risico's.² Er zal een vraag ontstaan naar eicellen. Vrouwen met weinig geld kunnen zich genoodzaakt zien hun eicellen te verkopen. WXV vindt het zeer kwalijk dat eicellen op deze manier een marktwaarde krijgen en hierdoor vrouwen kunnen dwingen tot dingen die ze liever niet zouden willen doen als ze niet door armoede of psychische druk gedwongen zouden worden.³ Ten tweede hebben we problemen met het instrumenteel gebruik van menselijk leven (embryo's). Een embryo wordt steeds minder gezien als een mogelijk toekomstig persoon die een eigen uniek leven gaat leiden, maar als een grondstof voor de medische industrie. Ten derde brengt het toepassen van kerntransplantatie voor tissue engineering het reproductief klonen van mensen dichterbij.

Kapitalisme en beschikbaarheid

Tissue engineering is een zeer dure en ingewikkelde techniek die voornamelijk in Westerse landen wordt ontwikkeld. Het is zeer de vraag of het overgrote deel van de wereldbevolking ooit toegang zal hebben tot de toepassingen van deze techniek. Biotechnologie bedrijven die zich richten op tissue engineering schieten als paddestoelen uit de grond, ieder met een eigen biopolymeer (Artimplant), kraakbeen gel (Biosyntech Inc.), biorensorptiegels (Life Medical Sciences) of vervormbaar botmatrix (Exactech). De beweegredenen van dergelijke bedrijven zijn in de eerste plaats het maken van winst en het bereiken van een zo groot mogelijke afzet. Natuurlijk denken ze ook aan de patiënt die ze hiermee zouden kunnen helpen. In het rijke Westen zijn er veel mensen met geld en dus toegang tot kapitaalintensieve gezondheidstechnologie. Er is een markt voor tissue engineering en xenotransplantatie.

Dit marktgericht denken gaat veelal voorbij aan wat mensen werkelijk nodig hebben om hun welzijn te verbeteren. Er wordt door de industrie hoop gecreeerd waaraan misschien wel, misschien niet wordt beantwoord. Deze hoop wordt zeker niet alleen gegeven om mensen te helpen, maar om een afzetmarkt te creëren. Deze hoop zal er namelijk tevens voor zorgen dat investeerders geld blijven steken in tissue engineering en xenotransplantatie, ook al ziet de toekomst van een techniek er somber uit. Je kunt de hoop immers toch niet opgeven!

Het is onacceptabel dat de gezondheid van mensen een handelswaar is waar geld mee te verdienen valt en mee gespeculeerd kan worden. Iedereen op de wereld moet de mogelijkheid hebben om een gelukkig leven te leiden en van een zeker welzijn te kunnen genieten. Dit mag niet afhankelijk zijn van iemands portemonnee.

Dieren

Zoals voor vele medisch technologische ontwikkelingen geldt worden ook voor de ontwikkeling van tissue engineering vele dieren gebruikt. Dieren zijn geen gebruiksvoorwerpen maar levende wezens die in vrijheid en naar eigen invulling op deze aardbol rond horen te lopen, vliegen of zwemmen. Andere dieren hebben niets met de problemen van mensen te maken en horen er daarom ook niet bij betrokken te worden. Daarnaast kunnen mensen niet aan andere dieren vragen of ze misschien zin hebben om aan een experiment mee te doen.

Het is bijzonder opmerkelijk aan het huidige debat dat groepen die met het oog op het onwenselijke diergebruik tegen xenotransplantatie zijn, tissue engineering als alternatief noemen. Volgens een betrokken onderzoeker zijn voor de ontwikkeling van tissue engineering zelfs nog meer dierproeven nodig dan er voor xenotransplantatie nodig zijn.

Reductionisme

Het hele idee van de maakbare mens is een reductionistische kijk op het leven. Het idee dat mensen en de natuur verbeterd kunnen worden bestaat trouwens nog niet zo lang. Volgens Hub Zwart, werkzaam aan de Katholieke Universiteit Nijmegen, is rond de vorige eeuwwisseling door Lob deze doelstelling van de medische wetenschap pas ingezet.

De mens, en andere levende organismen, wordt steeds minder gezien als een geheel waarin diverse organen, weefsels en cellen op een unieke manier met elkaar samenwerken. Steeds vaker wordt de mens gezien als een verzameling onderdelen die vervangen of gerepareerd kunnen worden, als er eentje mocht uitvallen. Tissue engineering, xenotransplantatie en transplantatie zijn duidelijke voorbeelden van technieken die ontstaan door deze reductionistische kijk en die daar vervolgens verder mee stimuleren.

'Afwijkingen' van de standaard worden hierdoor steeds minder gezien als onderdeel, normale uitingen, van het menszijn. De werkgroep vindt deze ontwikkeling zeer verontrustend, mede omdat deze leidt tot discriminatie van 'zieke' en 'afwijkende' mensen, en mensen dwingt te 'genezen' of 'normaal' te worden. Voor 'afwijkingen' wordt slechts één oplossing geboden: repareren. Als je niet gerepareerd wil worden word je aan je lot over gelaten. De kapitalistische maatschappij is niet berekend op 'afwijkende' mensen, die hierdoor minder gemakkelijk mee kunnen draaien.

Het is de vraag of de ontwikkeling van dergelijke technieken een oplossing kan bieden. Nog belangrijker is de vraag waarvoor er nu eigenlijk oplossingen gezocht worden. Proberen we domweg elke afwijking van 'normaal' te herstellen, of bestaat er een idee, een definitie van wat een 'gezond' mens is? De Werkgroep is van mening dat er meer aandacht moet zijn voor begrippen als 'gezondheid', 'ziekte' en 'welzijn'. Daarnaast vindt zij dat er ruimte moet zijn voor de verschillende visies die op deze begrippen bestaan. Deze ruimte wordt zeker niet geboden door de dominante Westerse en eenzijdige gezondheidsindustrie.

Alternatieven

Op dit moment is er veel aandacht voor xenotransplantatie. Veel mensen zijn er voor, veel mensen zijn er tegen. Echter van de mensen die er tegen zijn wordt verwacht dat ze een alternatief kunnen geven; we mogen mensen met orgaan problemen niet zomaar dood laten gaan als er een mogelijkheid bestaat ze te helpen. Voor vele tegenstanders van xenotransplantatie is tissue engineering een goed alternatief, voor de werkgroep echter niet.

De Werkgroep is van mening dat mensen eerst de gelegenheid moet worden gegeven na te denken over de vraag wat ze eigenlijk willen, alvorens op zoek te gaan naar alternatieven voor xenotransplantatie. Hoe willen wij leven? Wat is voor ons een goed leven? Tijdens het nadenken hierover zouden begrippen als 'gezondheid', 'ziekte' en 'welzijn' aandacht moeten krijgen. Ons inziens dient het begrip 'alternatieven' niet zozeer betrokken te worden op een specifieke techniek, maar op het doel dat mensen voor ogen hebben. In het licht van dit doel zou gekeken kunnen worden op welke manieren we dit zouden kunnen bereiken. Vandaar dat het zoeken naar en de beschikbaarheid van alternatieven voor xenotransplantatie niet zo relevant is voor het maatschappelijk debat over xenotransplantatie. Veel meer zou het debat moeten gaan over het doel van xenotransplantatie, het doel van medisch technologische ontwikkelingen in bredere context en het doel van de gezondheidszorg in haar geheel.

Werkgroep Xenotransplantatie Vraagstukken

Burgtstraat 3
6701 DA Wageningen
infocent@wnet.bos.nl
www.stelling.nl/xeno

Noten

1. **Bijvoorbeeld huid- en bloedcellen kunnen gekweekt worden uit pluripotente stamcellen van de patient zelf.**
2. **Voordat eicellen uitgenomen kunnen worden moet de vrouw een hormoonbehandeling ondergaan om de rijping van meerdere eicellen te stimuleren. De dosis is zo hoog dat er kans op eierstokkanker en het krijgen van overstimulatiesyndroom (dit kan leiden tot vocht ophoping in de buikholte en cystevorming in de eierstokken). Vervolgens moet de vrouw onder narcose worden gebracht warna eicellen operatief of via de vagina worden uitgenomen. Naast de algemene risico's van een narcose kan deze uitname ook leiden tot bloedingen, infecties of onvruchtbaarheid. (Denkzettel nr. 4, Bioskop-Rundbrief, 'Stichwort: Der frauenlose Embryo')**
3. **Twee voorbeelden van het tot handelswaar worden van lichaamsdelen. Door het aanbieden van orgaantransplantatie zonder dat er genoeg organen zijn, ontstaat er een vraag naar organen. In India verkopen mensen met schulden één van hun nieren. Vrouwen die geld willen verdienen bieden hun eicellen aan op internet.**





DEN HAAG- Leden van de Werkgroep Xenotransplantatie Vraagstukken demonstreerden op 13-12-1999 bij de opening, door minister Borst, van de website van de overheid voor het maatschappelijk debat over xenotransplantatie. Ondanks toezeggingen van de makers van de overheidswebsite (stichting Consument & Biotechnologie) stond er op deze site geen link (verwijzing) naar de Werkgroep Xenotransplantatie Vraagstukken. De Werkgroep liet middels een spandoek met het adres van hun eigen website minister Borst en journalisten weten dat maatschappij kritische informatie over het xenotransplantatie vraagstuk te vinden is op: www.stelling.nl/xeno

De Werkgroep Xenotransplantatie Vraagstukken neemt actief deel aan het maatschappelijk debat over xenotransplantatie vraagstukken. Met een uitgebreide, door velen gewaardeerde website - die ook ingaat op in het debat genoemde 'alteratieve' voor xenotransplantatie - en een brochure voor mensen die geen toegang hebben tot internet, heeft de Werkgroep al duizenden mensen van informatie voorzien.