

EUR Research Information Portal

Mens (dood of levend) of dier? Attitudes en morele implicaties van orgaanverwerking

Publication status and date:
Published: 01/01/2003

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

Citation for the published version (APA):
Visak, T., Kranenburg, L., Hilhorst, M., van Busschbach, J., Zuidema, W., Weimar, W., IJzermans, J. N. M., & Passchier, J. (2003). *Mens (dood of levend) of dier? Attitudes en morele implicaties van orgaanverwerking*. 2003.01
<http://hdl.handle.net/1765/1431>

[Link to publication on the EUR Research Information Portal](#)

Terms and Conditions of Use

Except as permitted by the applicable copyright law, you may not reproduce or make this material available to any third party without the prior written permission from the copyright holder(s). Copyright law allows the following uses of this material without prior permission:

- you may download, save and print a copy of this material for your personal use only;
- you may share the EUR portal link to this material.

In case the material is published with an open access license (e.g. a Creative Commons (CC) license), other uses may be allowed. Please check the terms and conditions of the specific license.

Take-down policy

If you believe that this material infringes your copyright and/or any other intellectual property rights, you may request its removal by contacting us at the following email address: openaccess.library@eur.nl. Please provide us with all the relevant information, including the reasons why you believe any of your rights have been infringed. In case of a legitimate complaint, we will make the material inaccessible and/or remove it from the website.



Mens (dood of levend) of dier?

Attitudes over en morele implicaties van orgaanverwerving.

Visak T, Kranenburg LW, Hilhorst MT, Busschbach JJV,
Zuidema W, Weimar W, IJzermans JNM, Passchier J



Correspondentie:

Drs. L. Kranenburg
Medische Psychologie & Psychotherapie
Erasmus MC
Postbus 1738
3000 DR Rotterdam
L.Kranenburg@erasmusmc.nl

+31 10 4087807
<http://www.eur.nl/fgg/mpp/>

Personen en afdelingen betrokken bij de totstandkoming van dit rapport:

Erasmus MC, Rotterdam:

Prof. Dr. J. Passchier - afdeling Medische Psychologie en Psychotherapie

Dr. J.J. van Busschbach - afdeling Medische Psychologie en Psychotherapie

Mw. Drs. L.W. Kranenburg - afdeling Medische Psychologie en Psychotherapie

Dr. Ir. M.T. Hilhorst - afdeling Medische Ethiek

Mw. Drs. T. Visak – afdeling Medische Ethiek

Prof.Dr. W. Weimar – afdeling Inwendige Geneeskunde – Transplantatie

Mw. W. Zuidema - afdeling Inwendige Geneeskunde – Transplantatie

Dr. J.N.M. IJzermans – afdeling Heelkunde

Externe adviseur:

Universiteit Maastricht:

Prof. Dr. W. Passchier – Faculteit Gezondheidswetenschappen, capaciteitsgroep
Risicoanalyse en Toxicologie

Voorwoord

Geachte lezers,

Het rapport 'Mens (dood of levend) of dier? Attitudes en morele implicaties van orgaanverwerving', Medische Psychologie & Psychotherapie Rapport 2003.01, is bedoeld als een gedetailleerde beschrijving van onze onderzoeksinspanningen. Het is gemaakt direct na de periode van literatuurstudie en dataverzameling, met de bedoeling een snelle communicatie tussen de onderzoekers op dit gebied mogelijk te maken.

Alhoewel het rapport waarschijnlijk de meest gedetailleerde beschrijving van onze bevindingen zal blijven, is het niet de bedoeling de inhoud op te vatten als de definitieve interpretatie van onze resultaten. Het rapport dient als een toegankelijke verzameling van onderzoeksgegevens, op basis waarvan we in de toekomst een aantal wetenschappelijke artikelen hopen te schrijven.

Sommige delen van het rapport laten nog oorspronkelijke gedachtegangen en interpretaties zien, die in toekomstige artikelen wellicht zullen worden herzien. Desalniettemin hebben we besloten het rapport nu toch in deze vorm te publiceren, en wel om de volgende twee redenen:

Ten eerste vinden we totnogtoe geen grote onoverkomelijkheden in de presentatie en interpretatie van de resultaten kunnen ontdekken. Ten tweede willen we de resultaten van onze onderzoeksinspanningen zo transparant mogelijk naar buiten brengen. Het is ons een genoegen om op deze manier onze gegevens in detail met u te kunnen delen. Wij nodigen u daarom dan ook van harte uit om te reageren op deze eerste interpretatie van de verzamelde gegevens.

Een online versie van dit rapport is gratis te downloaden via de website van de afdeling Medische Psychologie en Psychotherapie van het Erasmus MC.

Namens alle onderzoekers,

Leonieke Kranenburg

Inhoudsopgave

Personen en afdelingen betrokken bij de totstandkoming van dit rapport:	I
Erasmus MC, Rotterdam:	I
Externe adviseur:	I
Voorwoord	III
Inhoudsopgave	V
1 Inleiding	1
1.1 Doel van het onderzoek	1
1.2 Opbouw van het rapport	1
2 Samenvatting van het rapport	3
2.1 Psychologisch deel	3
2.1.1 Resultaten literatuurstudie	3
2.1.2 Resultaten empirisch onderzoek	4
2.2 Ethisch deel	5
2.2.1 Het belang van onderzoek	6
2.2.2 Wankele overtuigingen	6
2.2.3 De optie xenotransplantatie	6
2.2.4 Vormen van donatie bij leven	7
2.2.5 Motivationele basis	7
2.2.6 Schuivende normen en waarden	7
2.2.7 Orgaanhandel, financiële vergoedingen en prikkels	8
2.2.8 De rol van de overheid	8
3 Psychologisch onderzoek naar attitudes en overtuigingen omtrent diverse vormen van orgaanvererving	11
3.1 Resultaten literatuurstudie naar psychologische aspecten van xenotransplantatie en nierdonatie bij leven	11
3.1.1 Xenotransplantatie	11
3.1.2 Orgaandonatie bij leven	13
3.1.3 Meer empirisch onderzoek is nodig	16
3.2 Empirisch onderzoek naar attitudes van patiënten ten aanzien van verschillende bronnen van organen	16
3.2.1 Xenotransplantatie	16
3.2.2 Nierdonatie bij leven	21
3.2.3 Referenties	24
4 Ethische aspecten van verschillende vormen van orgaanvererving	27
4.1 Attitudes, preferenties, motivaties, achtergrondovertuigingen	27
4.1.1 Het belang van kennis en begrip van achtergrondovertuigingen	27
4.1.2 Ingrediënten van een moreel standpunt	29
4.1.3 Een moreel standpunt beschouwd als een netwerk	30
4.1.4 Basis voor een moreel standpunt	30
4.1.5 Autonomie en vrijheid, overreden en overtuigen, drang en dwang	31
4.1.6 Geraadpleegde literatuur	31
4.2 Xenotransplantatie: een gestolde discussie	31

4.2.1	Stand van zaken.....	32
4.2.2	Een complexe structuur.....	33
4.2.3	Het risico-debat: een voorstel.....	34
4.2.4	Specifieke kwesties	34
4.2.5	Conclusies.....	36
4.2.6	Geraadpleegde literatuur.....	37
4.3	'Voor wat hoort wat' óf 'Geven, dat doe je voor elkaar'? Veranderende morele uitgangspunten bij orgaanvererving.....	38
4.3.1	Inleiding.....	38
4.3.2	Het gebruikelijke morele kader.....	38
4.3.3	Kenmerken van verschillende praktijken.....	39
4.3.4	Morele uitgangspunten van de verschillende praktijken.....	41
4.3.5	Botsende uitgangspunten?.....	42
4.3.6	Vershillende morele uitgangspunten bij levende orgaandonatie..	43
4.3.7	Conclusie.....	44
4.3.8	Referenties.....	44
4.4	Wanted: dead or alive! Morele implicaties van orgaandonatie bij leven voor overheid en burger.....	44
4.4.1	Meer donaties bij leven.....	45
4.4.2	Medische en praktische voordelen.....	45
4.4.3	Morele voordelen.....	46
4.4.4	Persoonlijke en maatschappelijke keuzen.....	47
4.4.5	Grenzen aan het overheidsstreven.....	48
4.4.6	De burger als levende donor.....	50
4.4.7	Slot.....	52
4.4.8	Geraadpleegde literatuur.....	52
4.4.9	Referenties.....	52
4.5	Ethische aspecten van cross-over transplantatie.....	53
4.5.1	Orgaandonatie via vreemden.....	53
4.5.2	Het kan, dus het moet?.....	54
4.5.3	Afspraak is afspraak.....	54
4.5.4	Een nier voor een nier.....	54
4.5.5	De kwestie van anonimiteit.....	55
4.5.6	Conclusie.....	56
4.6	Donaties bij leven belonen zonder commercieel oogmerk.....	56
4.6.1	Aanleiding en afgrenzing van de beschouwingen.....	56
4.6.2	Bevindingen.....	57
5	Conclusies en aanbevelingen.....	61
5.1	Xenotransplantatie.....	61
5.1.1	Status quo xenotransplantatie.....	61
5.1.2	Conclusies: xenotransplantatie.....	61
5.1.3	Aanbevelingen.....	62
5.2	Nierdonatie bij leven.....	63
5.2.1	Status quo orgaandonaties.....	63
5.2.2	Conclusies: psychologische aspecten.....	63
5.2.3	Aanbevelingen.....	65

5.2.4	Conclusies: maatschappelijke veranderingen	65
5.2.5	Aanbevelingen.....	66
5.2.6	Slot: optimalisatie van bestaande systemen.....	67
Bijlagen		69
Lijst van gebruikte begrippen		69
Donaties bij leven belonen zonder commercieel oogmerk		70
Donaties bij leven belonen zonder commercieel oogmerk		71
Samenvatting.....		72
Gangbare familie- en partnerdonatie		74
Ongecompliceerd: parallele belangen.....		74
Altruïsme is niet passend.....		75
Financiële prikkels		76
Conclusie		77
Meer gecompliceerde verwantschapsrelaties		78
De beoordeling van transacties		79
Cross-over relaties.....		80
Het ongelijk van het contra-factische argument		81
De waarde van het contra-factische argument		82
Een rol voor de overheid?.....		83
Een 'elitair' voorstel: streven naar wat wenselijk is		84
En de arme dan?		85
Dokters, patiënten, en hun verantwoordelijkheid		86
Bezwaren.....		87
Conclusie		88
Geraadpleegde literatuur		88

1 Inleiding

In dit deel zal allereerst het doel van het onderzoek (hoofdstuk 1.1) en vervolgens de opbouw van dit rapport (hoofdstuk 1.2) worden geschetst. Daarna volgt een samenvatting van het hele rapport (hoofdstuk 2).

1.1 Doel van het onderzoek

In november 2001 heeft de commissie 'Muurbloemprojecten' van ZonMw een subsidie toegekend aan het projectvoorstel 'Human (dead or alive) or animal?'. Dit project voorstel was ingediend door Prof. Passchier van het Instituut voor Medische Psychologie en Psychotherapie van het Erasmus MC, in samenwerking met Dr. IJzermans van de afdeling Heelkunde, Dr. Hilhorst van de afdeling Medische Ethiek en Prof. Weimar van de afdeling Inwendige Geneeskunde en Transplantatie. Het gehonoreerde voorstel betrof een verkennende ('pilot') literatuurstudie van één jaar naar de kennis en acceptatie van orgaandonatie bij leven en xenotransplantatie als alternatieven voor postmortale orgaandonatie. Deze korte studie dient als opzet voor een uitgebreider vervolgonderzoek. Ten tijde van het indienen van het onderzoeksvoorstel waren er twee nieuwe ontwikkelingen op het gebied van orgaanvererving, namelijk een toename van orgaandonaties bij leven en een verkenning van de eventuele toekomstige mogelijkheden van xenotransplantatie. In deze pilot-studie hebben we ons gericht op de attitudes ten aanzien van deze ontwikkelingen, en de morele implicaties hiervan voor de klinische praktijk en beleid op het gebied van de gezondheidszorg. Verder hebben wij de suggestie van ZonMw voor het organiseren van een 'invitational conference' overgenomen. Tijdens deze bijeenkomst zijn de resultaten van de pilot-studie besproken. Tevens bood deze bijeenkomst de gelegenheid om de resultaten van eigen empirisch onderzoek naar attitudes van patiënten ten aanzien van de nieuwe of eventuele toekomstige bronnen van organen te bespreken. Het huidige rapport is een schriftelijk verslag van deze drie onderzoeksinspanningen: de conferentie, de literatuurstudie en het eigen empirisch onderzoek.

1.2 Opbouw van het rapport

In deel 3 worden allereerst de resultaten van het psychologisch onderzoek besproken. Na de resultaten van de literatuurstudie (hoofdstuk 3.1) volgen de resultaten van het eigen empirisch onderzoek (hoofdstuk 3.2). In deel 4 komen dan de resultaten van de literatuurstudie naar ethische aspecten van verschillende vormen van orgaanvererving aan de orde. Geïnspireerd door de literatuurstudie komen wij tot een eigen analyse van centrale ethische problemen en de belangrijkste normen, waarden en morele uitgangspunten. In deel 5 tenslotte sluiten wij het rapport af met conclusies en aanbevelingen voor beleid en verder onderzoek.

2 Samenvatting van het rapport

Het rapport is opgebouwd uit een deel over het psychologisch onderzoek en een deel over het ethisch onderzoek. Het psychologisch onderzoek wordt als eerst behandeld. In dat deel wordt ingegaan op de stand van zaken zoals gerapporteerd in de literatuur en op de resultaten van eigen empirisch onderzoek.

2.1 Psychologisch deel

2.1.1 Resultaten literatuurstudie

Xenotransplantatie

Naast medische complicaties kent xenotransplantatie ook een aantal psychosociale probleemgebieden die de reïntegratie van patiënten in de maatschappij zouden kunnen belemmeren. De psychosociale belemmeringen die in de literatuur worden genoemd, zijn in te delen in twee groepen: de angst dat onbekende virussen zouden kunnen worden overgebracht naar de ontvanger van de nier en de psychologische aspecten van het mengen van dierlijk en menselijk levend weefsel.

Meer specifiek betreft het hier de psychologische aspecten van (1) Het naleven van strikte leefregels door de patiënt en zijn naaste omgeving om overdracht van onbekende virussen te voorkomen; (2) Het mogelijke risico van het verspreiden van een tot dan toe onbekende ziekte kan een aanleiding vormen voor publieke controverses en angst onder de bevolking, wat een negatieve invloed kan hebben op het emotionele welzijn van de patiënt; (3) Onderwerpen van een meer spirituele aard kunnen ook problematisch zijn voor patiënten: in de literatuur wordt religie genoemd en diepgewortelde overtuigingen over het gevaar van het mengen van dierlijk en menselijk weefsel. In dat verband anticiperen sommige auteurs op problemen met de persoonlijke identiteit na xenotransplantatie; (4) Een andere psychologische barrière voor het ondergaan van xenotransplantatie vormt het hebben van bezwaren tegen het gebruik van dieren voor een medische behandeling; (5) Verder wordt in de literatuur nog gewezen op de angst voor het onbekende en het ontberen van zekerheid over de kwaliteit van de behandeling.

Nierdonatie bij leven

Naast xenotransplantatie is ook onderzocht in hoeverre er in de literatuur gesproken wordt over psychologische problemen bij donatie bij leven. Het literatuuronderzoek wijst uit dat de volgende probleemgebieden van psychologische aard te identificeren zijn op het gebied van donatie bij leven:

1. De autonomie van de donor bij het totstandkomen van de beslissing te doneren. Hoewel bij dit beslissingsproces verschillende partijen zijn betrokken, is het wenselijk dat de donor onafhankelijk en autonoom kan beslissen. Naast de invloed van de arts en het medisch team, is er ook nog de beïnvloeding via een

familie systeem. De vraag die in de literatuur steeds wordt gesteld, is of er sowieso wel gesproken kan worden van 'de' autonomie van de donor.

2. Psychologische screening voor de donatie. De belangrijkste domeinen die aandacht behoeven in de psychologische screening zijn de volgende: informed consent, motivatie voor donatie, (de autonomie van de donor binnen) het beslissingsproces, de aanwezigheid van steun (zowel sociaal als financieel), de psychologische gezondheid van donor en ontvanger en de relatie tussen donor en ontvanger. In dit verband wordt in de literatuur melding gemaakt van het verschijnsel dat donoren en ontvangers soms de irreële verwachting hebben dat het geven of ontvangen van de nier een panacee is voor hun overige emotionele (relationele) problemen.

3. De familiedynamiek. Donor en ontvanger maken meestal deel uit van een groter familieverband waarin de beslissing een eigen interactie kent. Potentiële ontvangers kunnen met ambivalentie, passiviteit en ontkenning van de ernst van hun ziekte reageren op een mogelijke donatie bij leven. Emotionele reacties van familieleden variëren van ontegenzeggelijke bereidheid te doneren tot ambivalentie en zorgen over dwang tot donatie.

4. Nadelige psychologische gevolgen van de transplantatie. Nadelige psychologische gevolgen na de transplantatie kunnen bijvoorbeeld zijn: depressie bij de ontvanger na transplantatie, of zorgen van de donor over de transplantatie, bijvoorbeeld zorgen over het effect van de donatie op hun toekomstige gezondheid. Meerdere onderzoeken in de literatuur geven aan dat support uit de omgeving van belang is. Een ondersteunende familie / omgeving bleek gecorreleerd met verminderde depressie, verbeterde mobiliteit en verbeterd sociaal functioneren bij de patiënt.

Naast negatieve attitudes ten aanzien van orgaandonatie bij leven, spelen er overigens ook positieve. Zo hebben verschillende onderzoeken aangetoond dat na donatie de meeste donoren aangaven dat de donatie een van de meest betekenisvolle ervaringen in hun leven was geweest, en dat het overgrote deel van de donoren (96-100%) geen spijt heeft van hun beslissing te doneren.

In de literatuur wordt gesteld dat er vooral een tekort is aan informatie over de psychosociale invloeden die werkzaam zijn bij het maken van een beslissing binnen de familie. Wat daarbij opvalt is dat onderzoek naar mislukte pogingen om een donor te vinden, zo ver wij weten, ontbreekt. Dat is jammer omdat nu alleen de succesvolle paren zijn bestudeerd, terwijl een verhoging van het aantal donoren juist moet plaatsvinden bij de paren waarbij de donatie niet vanzelfsprekend is. De tijd lijkt daarom rijp voor onderzoek naar interventies in deze laatste groep, zodat het aantal donor-ontvanger paren kan worden verhoogd.

2.1.2 Resultaten empirisch onderzoek

Xenotransplantatie

Het onderzoek dat gedaan is naar de acceptatie van xenotransplantatie door patiënten die zelf op de wachtlijst staan voor transplantatie, laat tegenstrijdige resultaten zien: in een onderzoek uit Australië blijkt slechts 42% van de

nierpatiënten bereid tot het ondergaan van xenotransplantatie, terwijl de resultaten van een Brits onderzoek een percentage van maar liefst 78% laat zien. Het was onduidelijk waardoor dit verschil werd veroorzaakt. Een mogelijke oorzaak zouden subtiele verschillen kunnen zijn in de schriftelijke vragen die aan de patiënten werden voorgelegd. Alternatieve verklaringen zijn verschillen in de gezondheidstoestand van de patiënt en verschillen in kennis en informatie over xenotransplantatie. Om de verklaring voor deze tegenstrijdige resultaten op het spoor te komen, hebben wij in ons eigen onderzoek gebruik gemaakt van een combinatie van schriftelijke vragenlijsten en semi-gestructureerde interviews bij 28 patiënten op de wachtlijst voor niertransplantatie.

Onze resultaten lieten zien dat de houding ten aanzien van xenotransplantatie niet afhangt van de actuele gezondheidstoestand van de patiënt. Het verstrekken van informatie heeft een negatief effect op de houding wanneer xenotransplantatie naast andere transplantatie-methoden wordt aangeboden (bijvoorbeeld postmortale donatie). Als xenotransplantatie echter als de enige optie in een levensbedreigende situatie wordt voorgesteld, verdwijnt het effect van informatie. In dat geval zeiden bijna alle patiënten dat zij xenotransplantatie zouden accepteren. De enige uitzondering zijn patiënten met diep gewortelde religieuze of spirituele overtuigingen die conflicteren met het idee van xenotransplantatie. De houding van patiënten ten aanzien van xenotransplantatie hangt dus vooral af van de aangeboden behandelingsalternatieven. Dit kan de verschillen die in eerder onderzoek gevonden zijn ook verklaren: het onderzoek waarbij ook alternatieve behandelmogelijkheden werden gepresenteerd resulteerde namelijk in een lagere acceptatie van xenotransplantatie (42%), dan onderzoek dat alleen op xenotransplantatie was gericht (78%).

Nierdonatie bij leven

Patiënten die in aanmerking komen voor niertransplantatie staan voor de keuze: een postmortale donor of familietransplantatie. In ons eigen onderzoek werd onderzocht welke keuzes worden gemaakt en welke motieven hierbij een rol spelen. In ons onderzoek prefereerden 27 van de 45 patiënten familietransplantatie, 15 patiënten prefereerden een postmortale donor en 3 patiënten konden geen onderscheid maken.

Als motivatie voor familietransplantatie werd vooral genoemd: de betere kwaliteit van een levende nier; bekendheid met de donor als voordeel; de kortere wachttijd en de goede medische voorbereiding. Als motivatie voor de keuze voor een postmortale donor werd voornamelijk genoemd: het niet willen belasten van een naaste met de donatie en zorgen over de eigen toekomstige relatie (na de transplantatie) met de donor. De conclusie van dit deel van het onderzoek was dat patiënten in het algemeen familietransplantatie prefereren, maar dat deze behandeloptie niet vrij is van psychologische problemen.

2.2 Ethisch deel

Hierboven is een samenvatting gegeven van het psychologische deel van het vooronderzoek. De samenvatting van het rapport vervolgt hieronder met de conclusies van het ethisch vooronderzoek.

2.2.1 Het belang van onderzoek

Ethisch onderzoek verschaft meer kennis en een beter begrip van het belang van individuele relaties en persoonlijke overtuigingen. In dit pilot-onderzoek en in het vervolgonderzoek ligt het accent op het duiden van attitudes, preferenties, motivaties en overtuigingen bij orgaandonatie. Kennis van deze zaken maakt het voor de overheid en andere actoren in de zorg mogelijk om de optie donatie bij leven te faciliteren. Verondersteld wordt voorts dat attitudes en overtuigingen naar hun aard (inherent) veranderlijk zijn en door factoren (extern) beïnvloedbaar. Een negatieve attitude jegens donatie bij leven kan en mag daarom ter discussie worden gesteld door de omgeving. Er zijn echter wel grenzen en spelregels aan deze discussie, die bepalen tot waar de beïnvloeding mag gaan. Deze grenzen en spelregels zijn af te leiden uit ethische theorieën. Ethische theorieën kunnen zo van dienst zijn bij veranderingsprocessen. Kennis en begrip kunnen aldus bijdragen aan het richting geven van ontwikkelingen in donatiepraktijk en -beleid.

2.2.2 Wankele overtuigingen

Om te bepalen welke rol van overheid, zorgverleners en onderzoekers gepast is, is het van belang te begrijpen hoe persoonlijke overtuigingen worden gevormd en kunnen veranderen. Een alledaags moreel standpunt staat maar zelden 'vast en zeker' vast. Het is veeleer een 'wankel evenwicht' van een complex aan factoren. Het is de voorlopige uitkomst van intern moreel beraad gebaseerd op ervaring, opvoeding, gewoonte, als ook zelf doordachte inzichten. Al deze zaken kunnen veranderen in de tijd. Standpunten, ook met betrekking tot donatieopties, zijn daarom vatbaar voor verandering. Daar komt bij dat een standpunt altijd gevormd wordt tegen de achtergrond van mogelijke alternatieven. Voor nierpatiënten vormde postmortale donatie de te prefereren oplossing, maar alle pogingen die zijn gedaan om het postmortale aanbod te vergroten hebben de lange wachttijd niet korter kunnen maken. Daarom is voor deze patiënten donatie bij leven een steeds belangrijker optie geworden. De vraag daarbij is hoe morele standpunten zich ten opzichte van deze optie verhouden en of deze standpunten inderdaad voor verandering vatbaar zijn.

2.2.3 De optie xenotransplantatie

Voor de optie xenotransplantatie lijkt deze verandering vooralsnog beperkt. De opvattingen met betrekking tot de (on)mogelijkheid en (on)wenselijkheid van deze optie zijn op dit moment vooral verbonden met obstakels van medische aard: het risico van overdracht van virussen van dier naar mens. Het is niet de verwachting dat dit risico binnen afzienbare tijd zal veranderen. Daarom lijkt op korte termijn de huidige 'gestolde' meningsvorming nauwelijks nog in beweging te krijgen, zolang geen nieuwe doorbraken in het medisch onderzoek zich voordoen. De optie xenotransplantatie vormt daarom in het bewustzijn van de belanghebbenden geen echt reële mogelijkheid, waardoor nader medisch-ethisch onderzoek momenteel weinig opportuun is.

2.2.4 Vormen van donatie bij leven

Een alternatief is donatie bij leven. De gangbare praktijk van levende nierdonatie is de 'relatiedonatie' waarbij met name familieleden en partners betrokken zijn. Er zijn echter ook programma's in ontwikkeling die verschillen van relatiedonatie, zoals donatie aan een bekende, gerichte en ongerichte anonieme donatie door een 'good Samaritan', paarsgewijze cross-over en een 'pool' systeem voor cross-over. In het geval van cross-over transplantatie is aandacht nodig voor ethische vragen die ook bij directe donatie bij leven een rol spelen: de transplantatie dient te berusten op een vrije en geïnformeerde keuze van donor en ontvanger. Met het toestaan van cross-over transplantatie krijgt orgaandonatie een extra aspect van wederkerigheid doordat er een ruiltransactie plaats vindt. Aan deze ruiltransactie zijn echter niet de negatieve gevolgen verbonden waar de morele afwijzing van handel in organen op berust.

Naast deze ontwikkelingen worden steeds openlijker de mogelijkheden besproken van financiële vergoedingen en andere beloningen als *incentives* om te doneren.

2.2.5 Motivationale basis

Genoemde vormen van donatie doen een verschillend beroep op de motivatie van mensen om te doneren. Bij postmortale donatie worden vooral waarden als vrijwilligheid, anonimiteit en altruïsme genoemd. Bij familiedonatie doen begrippen als vanzelfsprekende solidariteit, morele plicht en lotsverbondenheid hun intrede, maar ook begrippen als eigenbelang, afhankelijkheid en wederkerigheid. Het algemene begrip altruïsme is niet erg passend bij familiedonatie.

Om helderheid te krijgen over op welke motivaties voor orgaandonatie we nu precies een beroep willen doen, is het van belang om te onderzoeken hoe de verschillende donatievormen zich tot elkaar verhouden. Sommigen menen dat vormen van donatie bij leven *naast en los van* het postmortale systeem kunnen functioneren. Anderen menen dat ze met elkaar op gespannen voet staan of elkaar zelfs ondergraven. Ze vertrekken immers niet alleen vanuit verschillende motivaties, maar ze leiden ook tot andere uitkomsten: de allocatieregels bij postmortaal doneren beogen een eerlijke verdeling van schaarse organen, bij levende donatie geldt de regel dat 'geven' ook 'krijgen' betekent. Het ruilkarakter is in het geval van gepaarde cross-over zelfs expliciet: het gaat om een transactie, bemiddeld door de zorgverlener, waarin men voor één nier één nier terugkrijgt. Een beroep doen op alléén altruïsme in het geval van donatie bij leven zal daarom slechts beperkt functioneel zijn.

2.2.6 Schuivende normen en waarden

In beleid en praktijk moeten de verschillende donatievormen op evenwichtige wijze in relatie tot elkaar worden gebracht. Men kan ze niet zien als louter los van elkaar en op zichzelf staand. Wie de optie van enigerlei beloning afwijst, zet meer druk op de andere opties. Uit de tegenvallende praktijk blijkt dat het huidige

postmortale systeem te vrijblijvend is opgezet. De donatie is te zeer voorgesteld als een daad van algemene liefdadigheid. Gezien de blijvende schaarste en urgentie lijkt het juist postmortaal doneren te zien als vanzelfsprekende solidariteit die men van elkaar als burgers mag verwachten. Ook kan daarin een motief van wederkerigheid worden gehoord: 'wie wil ontvangen, moet toch ook willen geven', en omgekeerd zelfs een motief van eigenbelang en ruil: 'wie niet wil geven, behoort ook niet te ontvangen'. Er mag wat teruggevraagd worden. Zoals hierboven betoogd, is wederkerigheid een motivatie om te doneren die ook bij donatie bij leven aanwezig is. Normen en waarden schuiven dus op van altruïsme naar wederkerigheid onder invloed van de voortdurende schaarste aan donoren.

2.2.7 Orgaanhandel, financiële vergoedingen en prikkels

Orgaanhandel dient te worden afgewezen omdat aan de vrije keuze om bij leven te doneren sterk getwijfeld kan worden. Handel in organen zou ook de eerlijke verdeling van schaarse organen in de weg staan en zich te zeer aan publieke controle onttrekken, tot schade van alle betrokkenen. Wel lijkt er ruimte te zijn voor financiële vergoedingen aan donoren, zoals een vergoeding van noodzakelijke kosten of inkomensderving. Hiermee kunnen obstakels die een basale bereidheid om te doneren frustreren uit de weg worden geruimd. Een systeem van beloningen dat dient als extra motivatie om mensen te bewegen bij leven een orgaan af te staan kent voor- en tegenstanders. Geconstateerd moet worden dat een verbod op beloningen nauwelijks is af te dwingen zolang er een schaarste aan organen bestaat en er met de transacties levens gered kunnen worden. Men kan zich afvragen of er goede ethische argumenten bestaan voor een algeheel verbod op orgaanhandel. Er zijn transacties denkbaar waarbij alle partijen er beter van worden, en die niet moreel verwerpelijk zijn. Goederen in het algemeen, en dus ook nieren, vertegenwoordigen nu eenmaal altijd een vorm van economische waarde. Het voorbeeld wat hierbij vaak genoemd wordt is die van een vader die zijn nier geeft om een levensreddende medische behandeling voor zijn dochter te bekostigen. Daarbij is een goed georganiseerd systeem van financiële beloning (bescherming van de kwetsbaarsten; eerlijke toegang en verdeling van organen) te prefereren boven een ongeorganiseerde, illegale en gewetenloze orgaanhandel.

2.2.8 De rol van de overheid

De ontwikkelingen op het gebied van levende donatie hebben implicaties voor de verhouding tussen overheid en burger en tussen zorgverlener en patiënt. De opmars van donatie bij leven betekent een ingrijpen in het persoonlijk domein van persoonlijke relaties. De ethische vraag is dan ook niet zo zeer of zij dit domein mogen binnentreden, maar hoe zij dit dienen te doen. Ethisch onderzoek kan daarbij behulpzaam zijn. Doneren en ontvangen in geval van donatie bij leven is een precaire zaak. Dit komt onder andere doordat individuele relaties en omstandigheden heel verschillend kunnen zijn. Bovendien spelen persoonlijke overtuigingen er een grote rol. Vanuit een binnenperspectief is het mogelijk dat

een verwant persoon de donatie bij leven als een natuurlijke vanzelfsprekendheid of als een morele plicht ervaart in de bijzondere relatie waarin men tot de patiënt staat. Vanuit een buitenperspectief dient men evenwel terughoudend te zijn met het inschatten van dergelijke motivaties omdat de onderlinge relaties tussen patiënt en donor zelden volledig kenbaar zijn. Het opdringen van een motivatie is precair omdat in maatschappelijk opzicht allereerst de normen respect voor autonomie, individuele keuzes en lichamelijke integriteit gelden. Hoe deze normen worden gewogen, is voor een buitenstaander moeilijk in te schatten. Donatie bij leven is daarom een daad die men niet eenvoudig van iedereen kan verlangen. De overheid dient daarom terughoudend op te treden. Aan de andere kant heeft zij heeft een inspanningsverplichting tegenover patiënten die een orgaan nodig hebben. De weg die haar ter beschikking staat is slechts die van een beroep op haar burgers op basis van vrijheid en vrijwilligheid. Op evenwichtige wijze zal zij de verschillende waarden die in het geding zijn voor het voetlicht moeten brengen en waarborgen dat verschillende visies naar voren kunnen komen.

3 Psychologisch onderzoek naar attitudes en overtuigingen omtrent diverse vormen van orgaanverwerving

In dit hoofdstuk zullen allereerst de resultaten van de literatuurstudie naar attitudes en overtuigingen omtrent diverse vormen van orgaanverwerving worden gepresenteerd (hoofdstuk 3.1). Vervolgens worden de resultaten van het eigen empirisch onderzoek besproken (hoofdstuk 3.2).

3.1 Resultaten literatuurstudie naar psychologische aspecten van xenotransplantatie en nierdonatie bij leven

3.1.1 Xenotransplantatie

Er is al veel onderzoek gedaan naar de acceptatie en attitude ten aanzien van xenotransplantatie. Sommige van deze onderzoeken richten zich vooral op de algemene bevolking, al dan niet in vergelijking met patiënten.^{1 2} Dit onderzoek laat zien dat de acceptatie van xenotransplantatie bij patiënten hoger is dan bij de algemene bevolking. Verder toonde een recent onderzoek aan dat zowel de algemene bevolking als patiënten positiever stonden tegenover het ontvangen van xenogene cellen en weefsels dan tegenover het ontvangen van complete organen, zoals een nier.³ Met de suggestie van een grotere onzekerheid over de uitkomst van xenotransplantatie in vergelijking tot allotransplantatie, nam het aantal negatieve antwoorden en de twijfel toe, zowel voor patiënten als voor de algemene bevolking. Onderzoek onder specialisten en (medische) studenten laat zien dat met name verpleegkundigen uit de acute zorg negatief staan tegenover xenotransplantatie.^{4 5 6}

Het onderzoek dat gedaan is naar de acceptatie van xenotransplantatie door patiënten die zelf op de wachtlijst staan voor transplantatie, laat een niet-samenhangend beeld zien:^{7 8} onderzoek uit Australië wijst uit dat slechts 42% van hen bereid is tot het ondergaan van xenotransplantatie⁹, terwijl de resultaten van een Brits onderzoek een percentage van maar liefst 78% laat zien¹⁰. De verklaring voor dit verschil lijkt te liggen in de aanwezigheid van alternatieve behandelingsopties. Als xenotransplantatie wordt aangeboden naast andere nierfunctievervangende behandelingen, zoals Living Related Donor (LRD) en Living Unrelated Donor (LURD), dan is (na verstrekking van informatie) xenotransplantatie verre van populair, zelfs wanneer de lange wachttijd voor een menselijke postmortale donornier in ogenschouw wordt genomen. Wanneer xenotransplantatie de enige optie in een levensbedreigende situatie zou zijn, dan is de bereidheid tot het ondergaan van xenotransplantatie veel groter. De enige uitzondering op deze regel is een kleine groep patiënten die op basis van

spirituele gronden en levensovertuiging ook dan van xenotransplantatie af zou zien. Ook ander onderzoek wijst uit dat er een kleine groep is die onder geen voorwaarde bereid zou zijn tot het ondergaan van xenotransplantatie.¹¹ Voor een uitgebreid overzicht van deze bevindingen kan worden verwezen naar hoofdstuk 3.2.1.

Hoewel xenotransplantatie een oplossing zou betekenen voor het verkorten van de wachtlijsten, zijn er een aantal psychosociale aandachtspunten die de reïntegratie van patiënten in de maatschappij zouden kunnen belemmeren. Onderwerpen die in psychologisch opzicht een rol spelen voor de acceptatie van xenotransplantatie zijn de volgende:

(1) De angst dat infecterende ziekteverwekkers (bijvoorbeeld onbekende virussen) zouden kunnen worden overgebracht naar de ontvanger van de nier. De mogelijke overdracht van dergelijke ziekteverwekkers zou niet alleen een bedreiging vormen voor de ontvanger zelf, maar wegens besmettingsgevaar ook voor zijn / haar omgeving.

(2) De noodzaak van het navolgen van strikte leefregels voor patiënt (en partner). Voorbeelden van dergelijke leefregels zijn het hebben van beschermd seksueel contact, levenslange controle door de specialisten en zelfs tijdelijke isolatie van de patiënt.¹²

(3) Het mogelijke risico van het verspreiden van een ziekte van de patiënt naar andere mensen in zijn / haar omgeving en wellicht de maatschappij kan een aanleiding vormen voor publieke controverses en angst onder de bevolking, wat een negatieve invloed kan hebben op het emotionele welzijn van de patiënt.

(4) Verder kunnen patiënten psychisch uit balans raken van het idee een dierlijk orgaan met zich mee te dragen.¹³ Een studie toonde aan dat xenogene organen door 23% van de patiënten geassocieerd werd met matige tot ernstige emotionele stress, in vergelijking met 3% voor een menselijk orgaan.¹⁴ Meerdere onderzoeken hebben aangetoond dat de grootste zorg van de patiënten zelf was of een orgaan afkomstig van een dier wel goed zou functioneren:¹⁵ het onvoldoende functioneren van de varkensnier en een verhoogd risico op afstoting was de grootste zorg voor 60% van de patiënten.¹⁶

(5) Ook onderwerpen van een meer spirituele aard kunnen problematisch zijn voor patiënten: in de literatuur wordt religie genoemd¹⁷ en diepgewortelde normen over het gevaar van het mengen van dieren met mensen.¹⁸

(6) Ook problemen met de persoonlijke identiteit kunnen verwacht worden na xenotransplantatie: 24% van de patiënten was van mening dat xenotransplantatie van invloed zou zijn op hun verschijning, persoonlijkheid, eet- of seksuele gewoontes.¹⁹

(7) Een andere psychologische barrière voor het ondergaan van xenotransplantatie vormt het hebben van bezwaren tegen het gebruik van dieren voor een medische behandeling in het algemeen.²⁰ Specifieker is de volgende (anekdotische) informatie bekend over het gebruik van dieren voor een medische behandeling: een vegetariër gaf aan zijn eigen overleven te laten prevaleren over het gebruik van dieren ("als je geen vlees eet, ga je niet dood, maar als je geen nieuw orgaan krijgt op den duur wel") en een zekere bereidheid tot het

ondergaan van xenotransplantatie bij een patiënt die zelf een varken (hangbuikzwijntje) als huisdier had.²¹

(8) Verder kan nog gewezen worden op de angst voor het onbekende, het ontberen van zekerheid over de kwaliteit van de behandeling. Met name de houding “ik wil geen proefpersoon zijn, maar als het bij anderen werkt, dan wil ik er wel over na denken” werd meermalen genoemd door patiënten.²² Overigens bleek in ditzelfde onderzoek dat een aantal patiënten moeite hadden met het doen van uitspraken over een onderwerp met een dergelijk hypothetisch karakter. Immers tegen de tijd dat xenotransplantatie een reële behandeling zal worden, zullen de meeste patiënten die zich nu over dit onderwerp uitspreken reeds getransplanteerd zijn.

3.1.2 Orgaandonatie bij leven

Orgaandonatie bij leven, waarbij de nier afkomstig is van een familielid, de partner, een vriend of bekende, heeft de eerste voorkeur van patiënten, terwijl xenotransplantatie onderaan de lijst van gewenste organen staat.²³ Systematisch literatuuronderzoek wijst uit dat er een aantal (probleem)gebieden van psychologische aard te identificeren zijn op het gebied van nierdonatie bij leven. Hieronder zullen deze gebieden afzonderlijk worden besproken.

Het totstandkomen van de beslissing te doneren.

Er zijn een aantal personen betrokken bij dit beslissingsproces. Om te beginnen de arts, die natuurlijk het beste wil voor zijn patiënt. De arts zal vaak geneigd zijn dit ‘best’ in te vullen volgens een puur medisch-technisch model. Om moreel dubieuze beslissingen te vermijden, wordt er gewezen op het waarborgen van de vrijwilligheid van de beslissing van de donor.^{24 25} Naast de invloed van de arts en het medisch team, is er ook nog de selectie via een familie systeem (bijvoorbeeld: bepaalde familieleden worden uitgesloten als donor) en de zelfselectie van de vrijwilligers.²⁶ Onderzoek heeft uitgewezen dat de beslissing om te doneren meestal direct wordt gemaakt. Verder had geen van de donoren de echtgenoten geraadpleegd.²⁷ Veel donoren hebben reeds besloten te doneren voordat ze gedetailleerder informatie hebben ontvangen van de artsen. De spontaniteit van de beslissing plaatst vraagtekens bij het in staat zijn van het geven van informed consent.²⁸ Ook andere gerapporteerde ervaringen uit de klinische praktijk wijzen erop dat donoren hun beslissing in een vroeg stadium en voor zichzelf maken.²⁹ Altruïsme en een gevoel van morele verplichting waren de motivaties van donoren. Verder spelen sociale relaties, emoties, en ethnomedische overtuigingen een belangrijke rol in het beslissingsproces van patiënten over hun medische behandeling.³⁰

Familie dynamiek.

Families maken de beslissingen over nierdonatie op verschillende wijzen. Emotionele reacties van potentiële ontvangers kunnen ambivalentie, passiviteit en ontkenning van de ernst van hun ziekte omvatten. Emotionele reacties van familieleden variëren van ontegenzeggelijke bereidheid te doneren tot ambivalentie en zorgen over dwang tot donatie.³¹ Onderzoek heeft uitgewezen dat donaties

van ouder naar kind vrij van conflict waren, terwijl donatie tussen broers en zussen meer onderhandelen en overdenkingen met zich mee bracht.³² Verder komt uit de literatuur naar voren dat er meer angst en stress heerst onder de niet-donoren in de familie dan bij de donoren zelf.^{33 34}

Psychologische screening voor de donatie.

Om nierdonatie bij leven volledig te kunnen evalueren is niet alleen medische, maar ook psychosociale kennis noodzakelijk.³⁵ Hiertoe hoort onder andere de psychologische screening van de patiënt en donor en de nazorg voor beiden.³⁶ De belangrijkste domeinen die aandacht behoeven in de psychologische screening zijn de volgende: informed consent, motivatie voor donatie, het beslissingsproces, aanwezigheid van steun (financieel en sociaal), gedragsmatige en psychologische gezondheid en de relatie tussen donor en ontvanger.³⁷ Om de kans op psychologische decompensatie na de transplantatie te minimaliseren is het noodzakelijk om informatie te verkrijgen over psychopathologie, ambivalentie over het doneren van de nier, psychologische stijl, defensiemechanismen en gedragspatroon met oog op het vermogen om om te gaan met angst en teleurstellingen in het leven.³⁸

Irreële verwachtingen.

Soms kunnen ontvangers de onrealistische verwachting hebben dat het ontvangen van de nier een panacee is voor hun overige emotionele problemen.³⁹ Bij donoren kan vergelijkbare problematiek spelen, zoals de donatie als compensatie voor een negatieve gebeurtenis uit het verleden, als het ware 'een goedmakertje'. Ook kan de donatie gezien worden als uiting van een verlangen naar straf.⁴⁰

Psychologische nadelen van de transplantatie.

Soms treedt er na de operatie depressie op bij de ontvanger, ondanks een geslaagde transplantatie. Volgens sommige auteurs kan dit worden verklaard door onderdrukte schuldgevoelens naar de donor toe. Deze gevoelens werden voor de transplantatie onderdrukt door angst voor de dood. Deze verdwijnt echter na de transplantatie, en dus kunnen de schuldgevoelens weer boven komen. Dit verschijnsel komt overigens vaker voor bij lever- dan bij niertransplantatie, omdat bij de eerstgenoemde het risico voor de donor veel groter is en daarmee ook het schuldgevoel naar de donor toe.⁴¹ Het kan zelfs voorkomen dat patiënten zich meer zorgen maken over het welzijn van potentiële donoren dan over hun eigen welzijn.⁴² Verder maken veel ontvangers zich zorgen over hoe ze zich zouden moeten gedragen in de toekomstige relatie met hun donor.⁴³ Ander onderzoek wees uit dat ook de donoren (75% van hen) zorgen had over de transplantatie. De meest voorkomende waren: het effect van de donatie op hun toekomstige gezondheid, hoeveel werkdagen ze zouden missen, de mogelijkheid om terug te keren tot dezelfde activiteiten als voor de transplantatie en de pijn die ze zouden ervaren. Andere zorgen waren de angst dood te gaan, het risico van een toekomstige zwangerschap met maar één nier, de angst dat een zoon of dochter de nier in de toekomst nodig zou hebben en de impact van de donatie op de verzekeringspremie.⁴⁴

Hoewel driekwart van de donoren zich zorgen maakt over de transplantatie, hebben maar weinigen van hen achteraf spijt van de beslissing een orgaan af te staan: onderzoek toonde aan dat van een groep van 979 donoren, 4% aangaf dat ze indien mogelijk niet weer de beslissing tot donatie zouden maken. Familieleden anders dan de eerste graad en donoren wiens ontvanger stierf binnen een jaar na de transplantatie behoorden vaker tot deze groep. Vrouwen en donoren met peri-operatieve complicaties ervoeren de donatie vaker als stressvol.⁴⁵ Sociale steun, financiële impact en veranderingen in de relaties werden ook genoemd.⁴⁶ Uit een ander onderzoek bleek dat de dissatisfactie van de donor na de transplantatie het sterkst correleerde met conflicten in de initiële relatie met de ontvanger, het geloven dat de informatie die voor de operatie was gegeven niet adequaat was en het ervaren van beschadiging van hun gezondheid of financiën.⁴⁷ Ook wordt in de literatuur melding gemaakt van twee gevallen van suïcide door gerelateerde nierdonoren na afstoting van de gedoneerde nier en de dood van de ontvangers.⁴⁸ Uit anekdotisch materiaal komt naar voren, dat het niet altijd de (potentiële) donor zelf is die op de transplantatie tegen is, maar zijn of haar naasten (die niet perse de ontvanger zijn). Bijvoorbeeld wanneer de potentiële donor kostwinner is kan zijn / haar partner problemen met de donatie hebben. Ook blijkt dat het niet instemmen met de donatie van de kant van de donor (om welke reden dan ook), psychologische problemen (met name schuldgevoelens) kan veroorzaken.⁴⁹

Psychologische voordelen van de transplantatie.

Naast de genoemde negatieve attitudes ten aanzien van orgaandonatie bij leven, spelen er ook positieve. Sterker nog, deze positieve attitudes overheersen. Zo heeft onderzoek bijvoorbeeld aangetoond dat na de donatie de meeste donoren aangaven dat de donatie een van de meest betekenisvolle ervaringen in hun leven was geweest en dat ze het jammer vonden dat ze maar zo'n korte tijd 'beroemd' waren.⁵⁰ Meerdere onderzoeken hebben aangetoond dat de donatie een positief effect kan hebben op het gevoel van eigenwaarde en het zelfbeeld van de donoren.^{51 52} Verder blijkt dat donoren na de transplantatie een hogere kwaliteit van leven ervaren dan de algemene populatie: als groep scoorden donoren hoger dan de nationale norm op de SF-36, een gestandaardiseerd kwaliteit-van-leven instrument.⁵³ De gemiddelde overlevingsratio van nierdonoren is zelfs hoger dan dat van de algemene bevolking. Een reden hiervoor zou kunnen zijn dat donoren een selecte groep van gezonde personen representeren. Er is ook gespeculeerd dat het positieve zelfbeeld van de donoren als gevolg van de donatie een positief effect heeft op de levensduur.⁵⁴ Het overgrote deel van de donoren heeft geen spijt van hun beslissing en zou indien mogelijk nog een keer doneren: diverse onderzoeken wezen uit dat 96 tot 100% van de donoren hun beslissing niet betreurde en dat ze indien dat mogelijk was, nogmaals een nier zouden afstaan.^{55 56 57} In een grote survey onder nierdonoren die een nier aan hun partner hadden afgestaan, zeiden 175 van de 176 dat ze ook aan anderen in hun positie zouden adviseren om een nier aan hun partner te doneren. Doneren aan de partner heeft duidelijk de positieve bijeenkomst dat de donor dagelijks wordt geconfronteerd met de voordelen van de donatie, zowel voor de ontvanger als voor hem / haar zelf: de donatie

betekent dat ze samen weer dingen kunnen ondernemen in het dagelijks leven en dat er niet langer voortdurend rekening moet worden gehouden met het ritme van het spoelen of de dialyse. Van die 175 donoren gaf 28% van hen enthousiast nog extra commentaar ter aanbeveling van de donatie. 47% rapporteerde verbetering in de huwelijkse relatie, 29% in de seksuele relatie en 25% verbeterde relaties met hun kinderen.⁵⁸ Ook ander onderzoek ondersteunt de voordelen van donatie door de partner: de donatie heeft een positief effect in een complementaire relatie waarin beide partners hetzelfde doel nastreven, de huwelijksband wordt sterker en een familielid hoeft niet gevraagd te worden.⁵⁹

Ook bij een donatie van ouder naar kind wordt de band tussen beiden versterkt. Deze band blijft niet op zichzelf bestaan, maar wordt onderdeel van de gehele familiedynamiek.⁶⁰ Uit een ander onderzoek bleek dat bijna 90% van de donoren het gevoel had dat de donatie een positieve impact had gehad op hun relatie met de ontvanger.⁶¹

Steun uit de omgeving.

Meerdere onderzoeken geven aan dat support uit de omgeving van belang is. Een ondersteunende familie / omgeving bleek gecorreleerd met verminderde depressie, verbeterde mobiliteit en verbeterd sociaal functioneren.⁶² Ook een positief psychologisch klimaat op de afdeling in het ziekenhuis bleek over therapeutische waarde te beschikken.⁶³

3.1.3 Meer empirisch onderzoek is nodig

In de literatuur wordt gesteld dat er een tekort is aan informatie over de psychosociale invloeden die werkzaam zijn in het maken van een beslissing binnen de familie.⁶⁴ Wat daarbij opvalt is dat onderzoek naar mislukte pogingen om een donor te vinden ontbreekt. Dat is jammer omdat nu alleen de succesvolle paren zijn bestudeerd, terwijl een verhoging van het aantal donoren juist moet plaatsvinden bij de paren waarbij de donatie niet vanzelfsprekend is. Juist in deze groep lijken interventies gepast, maar onderzoek bij deze groep ontbreekt. De tijd lijkt daarom rijp voor onderzoek naar interventies in deze groep, zodat het aantal donor-ontvanger paren kan worden verhoogd.

3.2 Empirisch onderzoek naar attitudes van patiënten ten aanzien van verschillende bronnen van organen

3.2.1 Xenotransplantatie

Achtergrond

In Nederland bedraagt de gemiddelde wachttijd voor een nier inmiddels ongeveer vier jaar. Een van de besproken mogelijkheden om de groeiende wachtlijsten tegen te gaan is xenotransplantatie. Zoals hierboven beschreven is xenotransplantatie niet onomstreden: er zijn zowel medische risico's als

psychologische weerstanden. Psychologisch onderzoek liet tegenstrijdige resultaten zien met betrekking tot de acceptatie van xenotransplantatie door nierpatiënten: volgens een Britse studie zouden 78 % van de patiënten het orgaan van een varken accepteren⁶⁵, terwijl dit percentage volgens een Australische studie bij 42 % lag⁶⁶. Het was onduidelijk waardoor deze verschillen veroorzaakt werden. Een mogelijke oorzaak zouden subtiele verschillen in de schriftelijke vragen die aan patiënten werden voorgelegd kunnen zijn. Daarom maakten wij in ons eigen onderzoek gebruik van een combinatie van schriftelijke vragenlijsten en persoonlijke interviews om de verklaring voor deze tegenstrijdige resultaten op het spoor te komen. Wij gingen daarbij na of de houding ten aanzien van xenotransplantatie verklaard zou kunnen worden door de aanwezige informatie en kennis over xenotransplantatie, door de gezondheidstoestand van de patiënt, door de aanwezigheid van alternatieve behandelmethoden, of door psychologische kenmerken van de patiënt.

Method

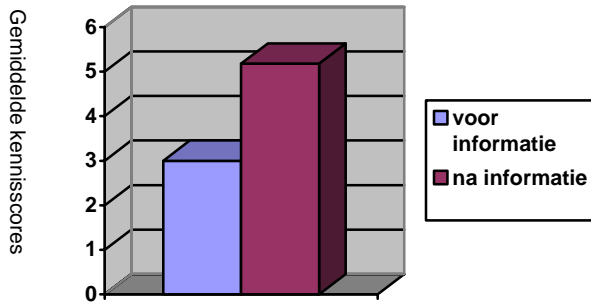
Wij onderzochten 28 patiënten op de wachtlijst voor een niertransplantatie. Vijftien (54%) waren mannen, 13 (46%) vrouwen. De gemiddelde leeftijd lag bij 50 jaar. Negen patiënten (32%) bezochten de transplantatie afdeling voor de eerste keer en waren net begonnen, of zouden net beginnen met dialyse; negen (32%) patiënten waren al langer aan de dialyse, en tien (36%) patiënten werden met CAPD behandeld. Zeven (25%) patiënten waren al eerder getransplanteerd. Nieuwe patiënten werden in volgorde van binnenkomst geselecteerd, patiënten die al langer in behandeling waren werden van de wachtlijst geselecteerd. De criteria voor deelname waren het geplaatst zijn op de wachtlijst en het voldoende beheersen van de Nederlandse taal.

Alle patiënten werden twee keer gezien. Beide ontmoetingen bestonden uit een persoonlijk diepte-interview en een schriftelijke vragenlijst. De invloed van informatie kon gemeten worden doordat de patiënten na de eerste ontmoeting een informatie brochure kregen. Deze brochure bevatte ook informatie over de leefstijl beperkingen voor patiënten na xenotransplantatie.⁶⁷ De kennistoename over xenotransplantatie werd gemeten door middel van 8 open en gesloten vragen (bijv. weet u welk dier gebruikt zal gaan worden voor xenotransplantatie van de nier?). Voor elke correct beantwoorde vraag scoorden de patiënten één punt. De gezondheidstoestand werd gemeten door middel van gegevens uit de medische status en de EuroQuol-5D. Om te bereidheid tot het ondergaan van xenotransplantatie meten, gebruikten wij drie verschillende methoden. Wij gebruikten een Visual Analogue Scale, stellingen en een ranking-exercise. Bij die laatste oefening moesten de patiënten de volgende mogelijkheden rangschikken: een postmortale donor, een levende verwante donor, xenotransplantatie en commerciële donatie. In een semi-gestructureerd interview werd speciale aandacht besteedt aan de motieven die aan die persoonlijke keuzen ten grondslag liggen.

Resultaten

Kennis en informatie.

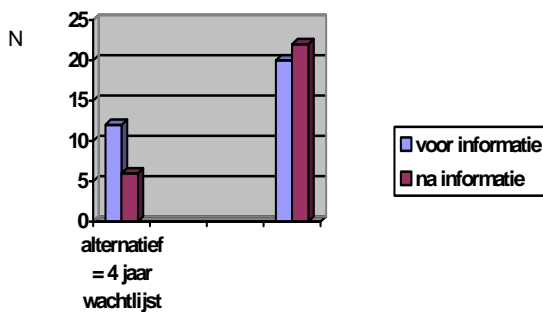
Wij vonden een statistisch significante kennistoename over xenotransplantatie, toen wij de gemiddelde kennis score van de eerste interviews met de gemiddelde kennis score van het tweede interview vergeleken ($p < 0.01$, paired samples T-test, Figuur 1). Wij vroegen ook wat de patiënten van de verstrekte informatie vonden. De meeste van hen gaven aan dat zij de informatie duidelijk, concreet en begrijpelijk vonden.



Figuur 1: Toename van kennis

Bereidheid tot het ondergaan van xenotransplantatie.

Heeft de informatie de houding van patiënten ten aanzien van xenotransplantatie veranderd? Wij vroegen: "Wat zou u kiezen, nu xenotransplantatie; of vier jaar wachten op een nier van een menselijke postmortale donor?" De periode van vier jaar werd gekozen, omdat dit op dit moment in Nederland de gemiddelde wachttijd is op een postmortale nier. Tijdens het eerste interview werden de volgende antwoorden gegeven: tien patiënten gaven de voorkeur aan een postmortale donor, twaalf kozen voor 'xenotransplantatie', en zes zeiden iets anders (er waren bijvoorbeeld patiënten die het te moeilijk vonden om zich een dergelijke hypothetische situatie voor te stellen). Tijdens het tweede interview antwoordden echter achttien patiënten 'menselijke postmortale donor', zes patiënten gaven de voorkeur aan xenotransplantatie, en vier gaven een ander antwoord. De houding ten aanzien van xenotransplantatie bleek door de informatie negatief te zijn beïnvloed. Dit resultaat was statistisch significant (SIGN-test, $p = 0.03$). In deze context betekent meer informatie dus een negatievere houding ten aanzien van xenotransplantatie (Figuur 2).

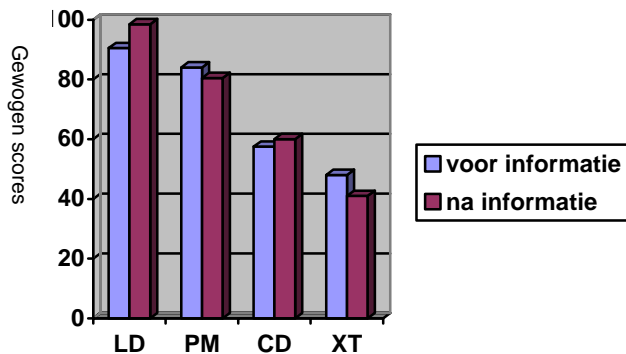


Figuur 2: Bereidheid tot het ondergaan van xenotransplantatie

Vervolgens werden patiënten gevraagd of zij xenotransplantatie zouden accepteren als het de enige optie zou zijn in een levensbedreigende situatie. Nu

was tijdens het eerste interview 75% van de patiënten bereid om xenotransplantatie te ondergaan. In het tweede interview was dit percentage nauwelijks veranderd: in eerste instantie hadden acht patiënten aangegeven nooit xenotransplantatie te zullen aanvaarden, en drie daarvan veranderden van mening in het tweede interview. Zij zeiden: "Ik weet niet, als ik anders dood ga zou ik wellicht een varkensnier accepteren." Vijf patiënten bleven erbij dat zij geen varkensnier wilden. Het blijkt dus dat informatie in deze context weinig effect heeft op de bereidheid om xenotransplantatie te ondergaan (Figuur 2). Het lijkt erop dat het effect van informatie en de aanwezigheid van een alternatieve behandeling op elkaar inwerken. Met het huidige aantal patiënten in het onderzoek is dit interactie-effect niet statistisch significant. Het blijft de vraag of dit patroon zich wel zal aftekenen als ons onderzoek meer patiënten gaat bevatten.

Figuur 3 laat de resultaten zien van de ranking-exercise door de patiënten. Dit beeld laat zien dat een levende verwante donor (LD) de meest gewenste optie is. Daarna prefereren de patiënten een menselijke postmortale donor (PM), een commerciële donor (CD) en ten slotte xenotransplantatie (XT). Deze verdeling van voorkeuren was tijdens het eerste en het tweede interview vergelijkbaar.



Figuur 3: Resultaten ranking-exercise

Motivaties.

Wat zijn de belangrijkste motivaties van de patiënten die aangeven nooit een varkensnier te zullen accepteren? Deze patiënten argumenteren vooral op basis van religieuze of spirituele overtuigingen. Voorbeelden zijn: "God schiep mensen en dieren, en er is een grens tussen beiden die niet overschreden mag worden." En: "Als je een orgaan van een dier neemt word je zelf zo als dat dier." De belangrijkste motivatie voor de andere patiënten om geen varkensnier te accepteren, tenzij het de laatste optie is in een levensbedreigende situatie, is de vrees voor een gezondheidstoestand die erger is dan hun huidige gezondheidstoestand. Zij vrezen een vroege afstoting van het dierlijke orgaan en zij vrezen er ziek van te worden. De belangrijkste motivatie van patiënten die xenotransplantatie direct zouden accepteren was de wens om zo snel mogelijk het 'gewone gezonde leven' inclusief werken, flexibiliteit en vakanties weer te kunnen vervolgen of te verkrijgen. Hiervoor zouden zij het risico van xenotransplantatie aanvaarden.

Identiteit.

23 patiënten (83%) gingen ervan uit dat xenotransplantatie hun identiteit of persoonlijkheid niet zou veranderen. Twee patiënten dachten dat xenotransplantatie mogelijkwjs hun identiteit zou veranderen, en drie patiënten waren er zeker van dat dit zou gebeuren. Het blijkt dus dat de meeste patiënten van de zogenoemde 'reserve onderdelen' visie uitgaan: het idee dat het lichaam uit meerdere eenheden bestaat en dat het vervangen van één deel (in dit geval een nier) niet betekent dat daardoor de persoon als geheel verandert.⁶⁸ Het is opmerkelijk dat de drie patiënten die dachten dat xenotransplantatie hun identiteit zou veranderen tot de kleine groep behoorden die aangaf onder geen enkele omstandigheid (zelfs niet in een levensbedreigende situatie) xenotransplantatie te zullen accepteren.

Gezondheidstoestand.

Onze hypothese was dat een patiënt eerder geneigd zou zijn om xenotransplantatie te accepteren naarmate zijn gezondheidstoestand slechter is. Er werd echter zo goed als geen samenhang gevonden tussen de tijd die reeds aan nier- vervangingstherapie was besteed en de acceptatie van xenotransplantatie (gemeten met een Visual Analogue Scale, $p=-0.13$). Ook de subjectieve inschatting van de eigen gezondheid (gemeten met de EQ-VAS) correleerde niet met de acceptatie van xenotransplantatie ($p=0.18$).

Discussie

Deze resultaten suggereren dat de acceptatie van xenotransplantatie afhangt van de verdere behandelingsopties die voor de patiënt open staan. Dit zou de verschillen die in eerder onderzoek gevonden zijn kunnen verklaren. Het onderzoek waarbij ook andere behandel mogelijkheden werden gepresenteerd resulteerde in een lagere acceptatie van xenotransplantatie (42%) dan onderzoek dat alleen op xenotransplantatie gericht was (78%). Figuur 2 laat zien dat de verstrekte informatie leidt tot een negatievere houding ten aanzien van xenotransplantatie. Dit resultaat zou echter ook kunnen verwijzen naar een voorzichtigere houding nadat er in de periode na het eerste interview over xenotransplantatie is gelezen en nagedacht. In dat geval hoeft het geen sterk voorspellende werking voor toekomstig gedrag hebben. Als xenotransplantatie van de nier ooit een reële behandeloptie wordt bestaat er een serieuze kans dat de twijfelaars alsnog van mening veranderen. Zo zeiden sommige patiënten: "Als xenotransplantatie goed gekeurd is, en er zijn anderen voor mij behandeld, dan zal ik er nog eens over nadenken." Een mogelijke uitzondering op deze regel zouden de mensen met diep gewortelde religieuze of spirituele overtuigingen tegen xenotransplantatie kunnen zijn. Hoewel ander onderzoek heeft aangetoond dat religie geen goede voorspelling geeft voor de acceptatie van xenotransplantatie, suggereert ons eigen onderzoek dat religie wel degelijk invloed heeft.⁶⁹ De invloed gaat dieper dan het onderscheid katholiek, moslim, joods. Het is veeleer de eigen, veelal letterlijke, interpretatie die aan spirituele zaken wordt gegeven. Spirituele overtuigingen kunnen ook impact hebben op ideeën over hoe xenotransplantatie de persoonlijke identiteit beïnvloedt.

Een opvallende uitkomst was dat de gezondheidstoestand niet direct verband houdt met iemands bereidheid om xenotransplantatie te ondergaan. Dit is opmerkelijk, want aan de andere kant is de suggestie van een levensbedreigende situatie genoeg om de bereidheid te doen toenemen. Dit zou verklaard kunnen worden door de perceptie die de patiënt heeft van wat er met de behandeling te winnen valt. In deze zin is niet de daadwerkelijke gezondheidstoestand van de patiënt op het moment van het interview bepalend, maar de perceptie van de ernstigheid van de toekomstige gezondheidstoestand waarin hij zou kunnen komen te verkeren. De uitkomst dat de actuele gezondheidstoestand van de patiënt de acceptatie van xenotransplantatie niet voorspelt bevestigd eerdere uitkomsten: uit onderzoek bleek dat patiënten die al eerder een transplantatie hadden ondergaan het meest bereid waren om xenotransplantatie te accepteren. De perceptie van mogelijke gezondheidswinst (gebaseerd op de eigen ervaring) zou de hogere acceptatie van xenotransplantatie in deze patiëntengroep kunnen verklaren.

Conclusie

De houding ten aanzien van xenotransplantatie hangt niet af van de actuele gezondheidstoestand. Informatie heeft een negatief effect op de houding als xenotransplantatie naast andere behandelmethoden wordt aangeboden (bijvoorbeeld een nier van een overleden menselijke donor). Als xenotransplantatie echter als de enige optie in een levensbedreigende situatie wordt voorgesteld, verdwijnt het effect van informatie. In dit geval zeiden bijna alle patiënten op de wachtlijst voor een niertransplantatie dat zij xenotransplantatie zouden accepteren (de enige mogelijke uitzondering zijn patiënten met diep gewortelde religieuze of spirituele overtuigingen die met xenotransplantatie conflicteren). De houding ten aanzien van xenotransplantatie hangt dus voornamelijk af van de aangeboden behandelingsalternatieven. Dit zou de verschillen die in eerder onderzoek gevonden zijn kunnen verklaren. Het onderzoek waarbij ook andere behandel mogelijkheden werden gepresenteerd resulteerde in een lagere acceptatie van xenotransplantatie (42%), dan onderzoek dat alleen op xenotransplantatie gericht was (78%).

3.2.2 Nierdonatie bij leven

Achtergrond

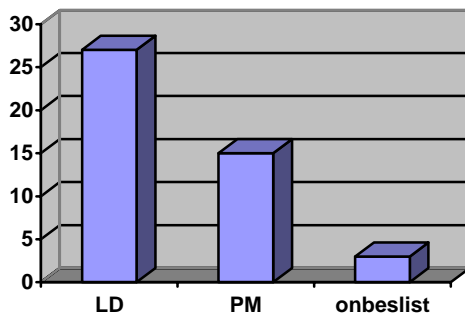
Met de blijvende groei van de wachtlijst voor een niertransplantatie, heeft men zich de afgelopen tijd ingezet voor alternatieven, zoals familietransplantatie. En niet zonder succes: In Rotterdam is van alle niertransplantaties uitgevoerd in 2002 (totaal 97) het aantal familietransplantaties (54) het aantal postmortale transplantaties (43) voorbij gestreefd. Patiënten die in aanmerking komen voor niertransplantatie staan voor de keuze: een postmortale donor of familietransplantatie. Welke keuzes worden gemaakt en welke motieven spelen hierbij een rol?

Methode

We zagen 45 patiënten op de wachtlijst voor een niertransplantatie. Patiënten kregen de volgende ranking-exercise voorgelegd: 'Gesteld dat alle van de volgende vormen van transplantatie mogelijk zouden zijn, kunt u dan de volgorde van uw persoonlijke voorkeur aangeven (van 1 t/m 4)?'. Ook werd hen gevraagd deze keuze mondeling toe te lichten. In het algemeen was de volgorde van voorkeuren als volgt verdeeld: Op 1 familietransplantatie, dan postmortale donor, dan commerciële donor en tenslotte xenotransplantatie. Hieronder zal alleen worden ingegaan op de motivaties voor postmortale donatie en familietransplantatie.

Resultaten

Figuur 4 laat zien dat 27 van de 45 patiënten familietransplantatie (LD) prefereerden, 15 een postmortale donor (PM) en 3 konden geen onderscheid maken.



Figuur 4: Postmortaal of familietransplantatie?

De voornaamste argumenten die men uit zichzelf noemde als antwoord op de vraag 'Waarom prefereert u de ene behandeling boven de andere?', worden hieronder nader toegelicht:

Als motivatie voor familietransplantatie werd de betere kwaliteit van een levende nier 17x genoemd. Bekendheid met de donor als voordeel, 'je weet wat je in huis haalt'; 'toch iemand die je kent, dat is vertrouwd', werd 11x genoemd. Verder leken sommige patiënten familietransplantatie als standaard behandeling 'te aanvaarden'; 'het is gebruikelijk en mijn vrouw heeft dat nu eenmaal aangeboden' (4x). Andere voordelen van familietransplantatie die werden genoemd waren de kortere wachttijd (3x) en de goede medische voorbereiding die eraan vooraf gaat (3x genoemd).

Als argument voor een postmortale donatie werd naar voren gebracht dat men zijn/haar naasten niet wilden belasten (15 x). Van deze groep zeiden 2 mensen dat ze dat niet wilden omdat de donor zelf een gezin had (met jonge kinderen, 'wat als er iets met hun vader gebeurt?'), en 5 zeiden wel een levende bekende donor te willen, maar dan wel met uitzondering van bepaalde personen, bijvoorbeeld de eigen kinderen. Verwant aan het niet willen belasten van de naaste is de houding, 'een dode doe je er in ieder geval geen kwaad mee'. Deze reactie is terug te voeren op het idee dat je niet voor niets twee nieren hebt. Ook werd het risico op psychologische problemen met de donor genoemd (10 x). Men

was bang voor ruzie en verwijten in de familie (2 x), verplichte dankbaarheid; 'Dan moet ik zeker voortaan altijd m'n nieuwe auto aan m'n broer uitlenen omdat hij me een nier heeft gegeven' (3x), angst voor als het misgaat (2x), en twijfel over de vrijwilligheid van de keuze van de donor (3x). Verder is er ook een groep die aangeeft 'ik wil wel (familietransplantatie), maar ik heb niemand' (die als donor kan / wil optreden; 6x genoemd).

Bovenstaande geeft een beeld van de spontane reacties op de vraag 'Welke behandeling kiest u en waarom?'. Naast deze eerste reacties, bleek ook dat de volgende onderwerpen een belangrijke rol spelen voor patiënten: zorgen over de donor (zijn/haar gezondheid en/of financieel risico voor de donor; 13 x genoemd) en zorgen over de eigen relatie met de donor, bijvoorbeeld in het geval dat de transplantatie niet goed zou gaan (14x genoemd). Hieronder een aantal uitspraken ter illustratie hiervan.

'(bij een postmortale donor) je loopt niet het risico van verplichtingen, terugverwachtingen, eisen, psychische schade.'

'als ik geld had (zou ik het liefst een nier kopen). Je kent die persoon niet, dus je kan ook geen ruzie krijgen.'

'psychologisch toch wel een last, zelfs als er niks mis gaat een vorm van verplichting.'

'eeuwige dankbaarheid, bepaalde verwachtingen vanuit de donor die niet beantwoord worden'.

Conclusie

In het algemeen prefereren patiënten familietransplantatie boven postmortale donatie. Deze vorm van transplantatie is echter niet vrij van psychologische problemen, met name angst voor een verstoorde relatie met de donor na de transplantatie is aanwezig onder patiënten.

3.2.3 Referenties

-
- ¹ Persson, M. O., Persson, N. H., Ranstam, J., & Hermeren, G. (2001). Attitudes toward xenotransplantation - patients waiting for transplantation versus the general public. Transplant International, 14(5), 334-342.
- ² Rathenau-instituut (2001). Eindrapport van het publiek debat xenotransplantatie.
- ³ Persson, M. O., Persson, N. H., Ranstam, J., & Hermeren, G. (2003). Xenotransplantation public perceptions: rather cells than organs. Xenotransplantation, 10(1), 72-79.
- ⁴ Hagelin, J., Carlsson, H. E., & Hau, J. (2000). Students' acceptance of clinical xenotransplantation. Clin Transplant, 14(3), 252-256.
- ⁵ Julvez, J., Tuppin, P., & Cohen, S. (1999). Survey in France of response to xenotransplantation. Lancet, 353(9154), 726.
- ⁶ Mohacsi, P. J., Blumer, C. E., Quine, S., & Thompson, J. F. (1995). Aversion to xenotransplantation. Nature, 378(6556), 434.
- ⁷ Coffman, K. L., Sher, L., Hoffman, A., Rojter, S., Folk, P., Cramer, D. V., Vierling, J., Villamel, F., Podesta, L., Demetriou, A., & Makowka, L. (1998). Survey results of transplant patients' attitudes on xenografting. Psychosomatics, 39(4), 379-383.
- ⁸ Schlitt, H. J., Brunkhorst, R., Haverich, A., & Raab, R. (1999). Attitude of patients toward transplantation of xenogeneic organs. Langenbecks Arch Surg, 384(4), 384-391.
- ⁹ Mohacsi, P. J., Thompson, J. F., Nicholson, J. K., & Tiller, D. J. (1997). Patients' attitudes to xenotransplantation. Lancet, 349(9057), 1031. (Mohacsi, Thompson, Nicholson, & Tiller, 1997).
- ¹⁰ Ward, E. (1997). Attitudes to xenotransplantation. Lancet, 349(9067), 1775.
- ¹¹ Coffman, K. L., Sher, L., Hoffman, A., Rojter, S., Folk, P., Cramer, D. V., Vierling, J., Villamel, F., Podesta, L., Demetriou, A., & Makowka, L. (1998). Survey results of transplant patients' attitudes on xenografting. Psychosomatics, 39(4), 379-383.
- ¹² FDA Guidelines on Infectious Disease Issues in Xenotransplantation, (2001).
- ¹³ Appel, J. Z., 3rd, Alwayn, I. P., & Cooper, D. K. (2000). Xenotransplantation: the challenge to current psychosocial attitudes. Prog Transplant, 10(4), 217-225.
- ¹⁴ Schlitt, H. J., Brunkhorst, R., Haverich, A., & Raab, R. (1999). Attitude of patients toward transplantation of xenogeneic organs. Langenbecks Arch Surg, 384(4), 384-391.
- ¹⁵ King, K. (1998). Recipient and non-recipient attitudes regarding xenotransplantation. Edtna Erca J, 24(3), 25-26, 29.
- ¹⁶ Schlitt, H. J., Brunkhorst, R., Haverich, A., & Raab, R. (1999). Attitude of patients toward transplantation of xenogeneic organs. Langenbecks Arch Surg, 384(4), 384-391.
- ¹⁷ Hagelin, J., Hau, J., Schapiro, S. J., Suleman, M. A., & Carlsson, H. E. (2001). Religious beliefs and opinions on clinical xenotransplantation--a survey of university students from Kenya, Sweden and Texas. Clin Transplant, 15(6), 421-425.
- ¹⁸ Lundin, S., & Widner, H. (2000). Attitudes to xenotransplantation: interviews with patients suffering from parkinson's disease focusing on the conception of risk. Transplant Proc, 32(5), 1175-1176.
- ¹⁹ Coffman, K. L., Sher, L., Hoffman, A., Rojter, S., Folk, P., Cramer, D. V., Vierling, J., Villamel, F., Podesta, L., Demetriou, A., & Makowka, L. (1998). Survey results of transplant patients' attitudes on xenografting. Psychosomatics, 39(4), 379-383.
- ²⁰ Schlitt, H. J., Brunkhorst, R., Haverich, A., & Raab, R. (1999). Attitude of patients toward transplantation of xenogeneic organs. Langenbecks Arch Surg, 384(4), 384-391.
- ²¹ Kranenburg, L. W., Zuidema, W., Weimar, W., Passchier, J. IJermans, J. N. M., Van Busschbach, J.J. (2002). Xenotransplantatie: psychologische aspecten bij patiënten. Gegevens uit eigen onderzoek.
- ²² Kranenburg, L. W., Zuidema, W., Weimar, W., Passchier, J. IJermans, J. N. M., Van Busschbach, J.J. (2002). Xenotransplantatie: psychologische aspecten bij patiënten. Gegevens uit eigen onderzoek
- ²³ Kranenburg, L. W., Zuidema, W., Weimar, W., Passchier, J. IJermans, J. N. M., Van Busschbach, J.J. (2002). Xenotransplantatie: psychologische aspecten bij patiënten. Gegevens uit eigen onderzoek
- ²⁴ Biller-Andorno, N., & Schauenburg, H. (2001). It's only love? Some pitfalls in emotionally related organ donation. J Med Ethics, 27(3), 162-164.

- ²⁵ Biller-Andorno, N., J., A. G., Doepkens, K., & Schauenburg, H. (2001). Who shall be allowed to give ? Living organ donors and the concept of autonomy. *Theoretical Medicine and bioethics*, *22*(4), 351-368.
- ²⁶ Fellner, C. H., & Marshall, J. R. (1970). Kidney donors--the myth of informed consent. *Am J Psychiatry*, *126*(9), 1245-1251.
- ²⁷ Corley, M., Elswick, R. K., Sargeant, C. C., & Scott, S. (2000). Attitude, self-image and quality of life of living kidney donors. *Nephrology Nursing Journal*, *27*(1), 43-52.
- ²⁸ Eggeling, C. (1999). The psychosocial implications of live-related kidney donation. *Edtna Erca J*, *25*(3), 19-22.
- ²⁹ Fehrman -Ekholm, I., Brink, B., Ericsson, C., Elinder, C. G., Duner, F., & Lundgren, G. (2000). Kidney donors don't regret. *Transplantation*, *69*(10), 2067-2071.
- ³⁰ Gordon, E. J. (2001). "They don't have to suffer for me": why dialysis patients refuse offers of living donor kidneys. *Med Anthropol Q*, *15*(2), 245-267.
- ³¹ Conrad, N. E., & Murray, L. R. (1999). The psychosocial meanings of living related kidney organ donation: recipient and donor perspectives--literature review. *Anna J*, *26*(5), 485-490.
- ³² Corley, M., Elswick, R. K., Sargeant, C. C., & Scott, S. (2000). Attitude, self-image and quality of life of living kidney donors. *Nephrology Nursing Journal*, *27*(1), 43-52.
- ³³ Fehrman -Ekholm, I., Brink, B., Ericsson, C., Elinder, C. G., Duner, F., & Lundgren, G. (2000). Kidney donors don't regret. *Transplantation*, *69*(10), 2067-2071.
- ³⁴ Karrfelt, H. M., Berg, U. B., Lindblad, F. I., & Tyden, G. E. (1998). To be or not to be a living donor: questionnaire to parents of children who have undergone renal transplantation. *Transplantation*, *65*(7), 915-918.
- ³⁵ Baines, L. S., & Jindal, R. M. (1999). Live kidney donor assessment in the UK and Ireland. *Br J Surg*, *86*(12), 1588.
- ³⁶ Olbrisch, M. E., Benedict, S. M., Ashe, K., & Levenson, J. L. (2002). Psychological assessment and care of organ transplant patients. *J Consult Clin Psychol*, *70*(3), 771-783.
- ³⁷ Olbrisch, M. E., Benedict, S. M., Haller, D. L., & Levenson, J. L. (2001). Psychosocial assessment of living organ donors: clinical and ethical considerations. *Prog Transplant*, *11*(1), 40-49.
- ³⁸ Weizer, N., Weizman, A., Shapira, Z., Yussim, A., & Munitz, H. (1989). Suicide by related kidney donors following the recipients' death. *Psychother Psychosom*, *51*(4), 216-219.
- ³⁹ Abram, H. S., & Buchanan, D. C. (1976). The gift of life: a review of the psychological aspects of kidney transplantation. *Int J Psychiatry Med*, *7*(2), 153-164.
- ⁴⁰ Watanabe, T., & Hiraga, S. (2002). Influence on family psychodynamics on spousal kidney transplantation. *Transplant Proc*, *34*(4), 1145-1147.
- ⁴¹ Fukunishi, I., Shindo, M., Ohara, T., Kobayashi, M., Aikawa, A., Hasegawa, A., & Suzuki, J. (1998). "Paradoxical depression" in a living female donor after kidney transplantation. *Psychosomatics*, *39*(4), 396-397.
- ⁴² Schlebusch, L., Pillay, B. J., & Louw, J. (1989). Depression and self-report disclosure after live related donor and cadaver renal transplants. *S Afr Med J*, *75*(10), 490-493.
- ⁴³ Gordon, E. J. (2001). "They don't have to suffer for me": why dialysis patients refuse offers of living donor kidneys. *Med Anthropol Q*, *15*(2), 245-267.
- ⁴⁴ Hiller, J., Sroka, M., Weber, R., Morrison, A. S., & Ratner, L. E. (1998). Identifying donor concerns to increase live organ donation. *J Transpl Coord*, *8*(1), 51-54.
- ⁴⁵ Johnson, E. M., Anderson, J. K., Jacobs, C., Suh, G., Humar, A., Suhr, B. D., Kerr, S. R., & Matas, A. J. (1999). Long-term follow-up of living kidney donors: quality of life after donation. *Transplantation*, *67*(5), 717-721.
- ⁴⁶ Jacobs, C., Johnson, E., Anderson, K., Gillingham, K., & Matas, A. (1998). Kidney transplants from living donors: how donation affects family dynamics. *Adv Ren Replace Ther*, *5*(2), 89-97.
- ⁴⁷ Schweitzer, E. J., Wilson, J., Jacobs, S., Machan, C. H., Philosophe, B., Farney, A., Colonna, J., Jarrell, B. E., & Bartlett, S. T. (2000). Increased rates of donation with laparoscopic donor nephrectomy. *Ann Surg*, *232*(3), 392-400.
- ⁴⁸ Weizer, N., Weizman, A., Shapira, Z., Yussim, A., & Munitz, H. (1989). Suicide by related kidney donors following the recipients' death. *Psychother Psychosom*, *51*(4), 216-219.
- ⁴⁹ Kiss, A. (2002). The psychological problems of living donors before and after donation. Congress oration.

-
- ⁵⁰ Fellner, C. H., & Marshall, J. R. (1970). Kidney donors--the myth of informed consent. Am J Psychiatry, 126(9), 1245-1251.
- ⁵¹ Johnson, E. M., Anderson, J. K., Jacobs, C., Suh, G., Humar, A., Suhr, B. D., Kerr, S. R., & Matas, A. J. (1999). Long-term follow-up of living kidney donors: quality of life after donation. Transplantation, 67(5), 717-721.
- ⁵² Karrfelt, H. M., Berg, U. B., Lindblad, F. I., & Tyden, G. E. (1998). To be or not to be a living donor: questionnaire to parents of children who have undergone renal transplantation. Transplantation, 65(7), 915-918.
- ⁵³ Johnson, E. M., Anderson, J. K., Jacobs, C., Suh, G., Humar, A., Suhr, B. D., Kerr, S. R., & Matas, A. J. (1999). Long-term follow-up of living kidney donors: quality of life after donation. Transplantation, 67(5), 717-721.
- ⁵⁴ Fehrman -Ekholm, I., Brink, B., Ericsson, C., Elinder, C. G., Duner, F., & Lundgren, G. (2000). Kidney donors don't regret. Transplantation, 69(10), 2067-2071.s
- ⁵⁵ Karrfelt, H. M., Berg, U. B., Lindblad, F. I., & Tyden, G. E. (1998). To be or not to be a living donor: questionnaire to parents of children who have undergone renal transplantation. Transplantation, 65(7), 915-918.
- ⁵⁶ Jacobs, C., Johnson, E., Anderson, K., Gillingham, K., & Matas, A. (1998). Kidney transplants from living donors: how donation affects family dynamics. Adv Ren Replace Ther, 5(2), 89-97.
- ⁵⁷ Toronyi, E., Alfoldy, F., Jaray, J., Rempert, A., Mathe, Z., Szabo, J., Gati, Z., & Perner, F. (1998). Attitudes of donors towards organ transplantation in living related kidney transplantations. Transpl Int, 11(Suppl 1), S481-483.
- ⁵⁸ Terasaki, P. I., Cecka, J. M., Gjertson, D. W., & Cho, Y. W. (1997). Spousal and other living renal donor transplants. Clin Transpl, 269-284.
- ⁵⁹ Watanabe, T., & Hiraga, S. (2002). Influence on family psychodynamics on spousal kidney transplantation. Transplant Proc, 34(4), 1145-1147.
- ⁶⁰ Baines, L. S., Beattie, T. J., Murphy, A. V., & Jindal, R. M. (2001). Relationship between donors and pediatric recipients of kidney transplants: a psychosocial study. Transplant Proc, 33(1-2), 1897-1899.
- ⁶¹ Vlaovic, P. D., Devins, G. M., Abbey, S., Wright, E., & Robinette, M. A. (1999). Psychosocial impact of renal donation. Can J Urol, 6(5), 859-864.(Vlaovic, Devins, Abbey, Wright, & Robinette, 1999)
- ⁶² Christensen, A.-J., Raichle, K., Ehlers, S.-L., & Bertolatus, J. A. (2002). Effect of family environment and donor source on patient equality of life following renal transplantation. Health Psychology, 21(5), 468-476
- ⁶³ Schlebusch, L., Pillay, B. J., & Louw, J. (1989). Depression and self-report disclosure after live related donor and cadaver renal transplants. S Afr Med J, 75(10), 490-493.
- ⁶⁴ Conrad, N. E., & Murray, L. R. (1999). The psychosocial meanings of living related kidney organ donation: recipient and donor perspectives--literature review. Anna J, 26(5), 485-490.
- ⁶⁵ Ward E. Attitudes to xenotransplantation. The Lancet 1997; 349: 1775.
- ⁶⁶ Mohacsi PJ, Thompson JF, Nicholson JK, Tiller DJ. Patients' attitudes to xenotransplantation. The Lancet 1997; 349: 1031.
- ⁶⁷ FDA guideline on Infectious Disease Issues in Xenotransplantation, 2001
- ⁶⁸ Sanner MA. Exchanging spare parts or becoming a new person? People's attitudes toward receiving and donating organs. Social Science & Medicine 2001; 52: 1491-1499.
- ⁶⁹ Schlitt HJ, Brunkhorst J, Haverich A, Raab R. Attitude of patients toward transplantation of xenogenic organs. Langenbeck's Archives of Surgery 1999; 384: 384-391.

4 Ethische aspecten van verschillende vormen van orgaanverwerving

In dit deel zal allereerst het belang duidelijk worden gemaakt om kennis te hebben van persoonlijke overwegingen en overtuigingen. Er zal ook worden aangegeven welke rol ethisch onderzoek daarbij kan spelen (hoofdstuk 4.1). Vervolgens bespreken wij de morele implicaties van xenotransplantatie: een discussie die op dit moment gesteld is (hoofdstuk 4.2). Daarna zullen wij een overzicht geven van verschillende, soms veranderende en tegenstrijdige, morele uitgangspunten waarop bij orgaanverwerving een beroep wordt gedaan (hoofdstuk 4.3). Vervolgens zal worden ingegaan op morele implicaties van orgaandonatie bij leven en met name de rol van de overheid daarin (hoofdstuk 4.4). In hoofdstuk 4.5 komen de morele aspecten van cross-over transplantatie aan de orde. Ten slotte staan wij stil bij de discussie over het toestaan van financiële prikkels om orgaandonatie bij leven aan te moedigen (hoofdstuk 4.6).

4.1 Attitudes, preferenties, motivaties, achtergrondovertuigingen

Doneren en ontvangen, zeker in geval van donatie bij leven, is een precaire zaak. Relaties en persoonlijke omstandigheden kunnen heel verschillend zijn. Bovendien spelen persoonlijke overwegingen en overtuigingen een grote rol. Daarom ligt een terughoudende rol voor overheid en zorgverleners voor de hand. Het lijkt ongepast wanneer buitenstaanders daarop inbreuk maken. Anderzijds wordt van de overheid verwacht dat zij een actieve, faciliterende rol speelt bij de verwerving van organen. En zorgverleners treden onvermijdelijk het domein van deze persoonlijke relaties binnen; hun handelen heeft immers effect op mensen en hun relaties. In dit hoofdstuk willen wij laten zien waarom het van belang is deze persoonlijk overwegingen en overtuigingen te kennen. Ook maken wij duidelijk wat hier de bijdrage van ethisch onderzoek kan zijn. We gaan met name in op de volgende vraag: hoe zitten morele opvattingen in elkaar, van welke factoren hangen ze af, in welke mate zijn ze veranderlijk, en zijn ze beïnvloedbaar?

4.1.1 Het belang van kennis en begrip van achtergrondovertuigingen

In het pilot-onderzoek en in het vervolgonderzoek ligt de nadruk op houdingen, voorkeuren en motivaties, met name van degenen die het betreft: patiënten, verwanten en hulpverleners. Hoe kijken zij aan tegen de opties die hen nu en mogelijk in de toekomst ter beschikking staan? Wat zijn hun voorkeuren? Wat motiveert hen daarbij?

Het onderzoek heeft zowel een kwantitatieve als een kwalitatieve opzet. Het verbindt empirisch onderzoek met analytisch (zowel psychologisch als ethisch)

onderzoek. Nagegaan wordt welke factoren van invloed zijn en welke achtergrondovertuigingen een rol van betekenis spelen. Daarbij wordt niet alleen naar meer kennis over de relevante achtergrondovertuigingen gestreefd, maar ook naar meer begrip ervoor.

Onze veronderstelling is dat kennis en begrip onontbeerlijk zijn voor goede hulpverlening en effectief beleid. Hoe komt het bijvoorbeeld dat een positieve attitude in de bevolking tegenover transplantatie bestaat maar dat zo velen zich niet laten registreren in het donorregister? Hoe komt het dat weerstanden tegen xenotransplantatie bestaan maar dat bij slechts weinigen deze weerstand uiteindelijk de doorslag geeft? Hoe komt het dat de mogelijkheid van niertransplantatie met behulp van een levende donor door zoveel patiënten (nog) niet benut wordt?

Onze tweede veronderstelling is dat houdingen en achtergrondovertuigingen (inherent) veranderlijk zijn en ook (extern) beïnvloedbaar. Zowel ethische als psychologische theorieën kunnen verklaren waarom dat zo is. Zij kunnen tevens van dienst zijn bij die veranderingsprocessen. Het belang van het onderzoek is daarmee gegeven.

Om verschillende redenen is het van belang om de attitudes, preferenties, motivaties en achtergrondovertuigingen die bij patiënten en zorgverleners leven te kennen en te begrijpen. Medisch gesproken is een betere individuele hulpverlening mogelijk en kan een betere afstemming van de praktijk op deze motivaties plaatsvinden. Maatschappelijk gezien dient de overheid de optie donatie bij leven te ondersteunen en te faciliteren, door obstakels weg te nemen en ervoor zorg te dragen dat er voor haar beleid voldoende draagvlak in de bevolking bestaat. Tenslotte maakt betere kennis en begrip het mogelijk bestaande meningen en overtuigingen te beïnvloeden. Waar nodig zal men deze meningen en overtuigingen dienen te corrigeren en waar mogelijk en wenselijk wordt verwacht dat men de kansen voor verandering in de richting van levende donatie benut.

Het beïnvloeden van mensen is een gevoelige zaak. Welke beïnvloeding is aanvaardbaar, welke niet? Zorgverleners zijn gewoonlijk zeer terughoudend ten aanzien van hun patiënten: respect voor hun autonomie is terecht een zwaarwegend en leidend beginsel. Nader navraag doen naar overtuigingen die achter aangegeven voorkeuren liggen is een hachelijke zaak die al gauw als ongewenste bemoeienis wordt gezien. Zeker als het om mensen gaat die in een kwetsbare situatie verkeren, zoals patiënten met een levensgevaarlijke ziekte en hun verwanten. Ook overheidsbemoeienis kan als ongerechtvaardigd paternalistisch worden opgevat wanneer deze treedt in situaties die men als hoogst persoonlijk ervaart. Bij niertransplantatie via de weg van levende donatie door een verwante lijken deze aarzelingen en weerstanden bij uitstek van toepassing.

Om te zien welke bemoeienis en/of beïnvloeding aanvaardbaar is, is het van belang te begrijpen hoe overtuigingen worden gevormd en kunnen veranderen.

4.1.2 Ingrediënten van een moreel standpunt

In een (alledaags) moreel standpunt kunnen we de volgende ingrediënten aantreffen:

1. Feiten en kennis van zaken.
2. Waarderingen van die feiten, waarbij we moeten bedenken dat waarderingen altijd ook een (levensbeschouwelijke) traditie of (theoretische) achtergrond hebben.
3. Normen en principes, die veelal intuïtief zijn en waarop (nog) slechts beperkt is gereflecteerd.
4. Een uitkomst of doel, dat beoogd wordt of waarop men hoopt.
5. Een omgeving: een krachtveld van belangen waarin de handelende persoon zich ten opzichte van anderen bevindt.
6. Eigen, persoonlijke ervaringen die een standpunt een 'eigen' kijk geven.
7. Een levensbeschouwing waaraan men zich gebonden acht of dat als oriëntatie dient.
8. Een netwerk aan verbindingen: het is de wijze waarop iemand bovengenoemde ingrediënten ordent en aan elkaar schakelt en aldus een eigen moreel standpunt opbouwt.

Dit lijstje (naar Kuitert, Handboek Gezondheidsethiek) kan verklaren waarom standpunten van mensen van elkaar kunnen verschillen. Aan meningsverschillen kunnen heel uiteenlopende oorzaken ten grondslag liggen. Soms gaat het om misverstanden die kunnen worden opgehelderd. Verkeerde informatie, onjuist begrip, onterecht vooroordeel; dit alles kan soms worden opgehelderd. Verschillen van inzicht kunnen dan uit de wereld geholpen worden. Soms maakt een verheldering van standpunten juist de werkelijke verschillen duidelijker zichtbaar.

In elk van de ingrediënten kan verandering optreden: aanvullende informatie, een andere inschatting (waardering) van de feiten, nieuwe ervaringen, minder zeker of het doel dat men wil bereiken werkelijk wordt bereikt, een bepaald belang meer gewicht geven.

In filosofie en ethiek ligt de nadruk op de duurzame reflectie van standpunten. Preferenties en attitudes worden nooit 'at face value' aanvaard. De stevigheid van een standpunt moet blijken wanneer dit nader doordacht wordt. Veel standpunten blijken slechts 'wankele' overtuigingen te zijn die voor verandering vatbaar blijken omdat de ingrediënten waarop ze gebaseerd zijn zelf wankel zijn. Ook de wijze waarop iemand de ingrediënten ordent, 'het netwerk aan verbindingen tussen de ingrediënten', is voor verandering vatbaar. Iemand kan tot de ontdekking komen dat voor hem de eigen intuïties en persoonlijke ervaringen belangrijker zijn dan zijn gebondenheid aan een levensbeschouwing. Vaak herziet men die levensbeschouwing dan. Een alledaags moreel standpunt is dus niet iets dat 'vast en zeker' is, maar eerder een 'wankel evenwicht' opgebouwd uit een complex netwerk van factoren en daarom veranderbaar en beïnvloedbaar. Het is altijd de tijdelijke uitkomst van (intern) moreel beraad: ervaring, gewoonte, opvoeding, zowel aangeleerd als ook beperkt doordacht.

Het lijstje ingrediënten maakt inzichtelijk waarom de standpunten met betrekking tot xeno-orgaantransplantatie weinig vatbaar voor verandering zijn. Op dit moment is niet in te zien welke nieuwe feiten of nieuwe ervaringen op korte termijn tot een andere reflectie zou kunnen nopen. Wetenschappelijke vooruitgang op bijvoorbeeld het gebied van orgaan-afstoting zal weinig invloed hebben op critici die menen dat de risico's van virusoverdracht geen klinische toepassing rechtvaardigen. Evenzo zal ervan geen invloed uitgaan op degenen die menen dat een dier voor dit transplantatiedoel niet gebruikt mag worden (of dat een mens zich daarvoor niet mag lenen).

4.1.3 Een moreel standpunt beschouwd als een netwerk

Heeft een moreel standpunt inderdaad een netwerk-structuur? Daar lijkt het wel op. Hoe vaag dit begrip ook is, het doet het meest recht aan de complexe morele werkelijkheid (met alle ingrediënten die we kennen). Eenvoudiger modellen doen dat niet. Naar analogie van de wiskunde is het proces van morele argumentatie wel voorgesteld als een deductief proces, waarin uitgaande van fundamentele overtuigingen en ethische principes de juiste antwoorden eenvoudig 'logisch' afleidbaar zijn. Een dergelijk model ontleend aan de logica strookt niet met onze alledaagse ervaring en wordt door weinig auteurs verdedigd (Gillon, Handboek *Health care ethics*).

Met de idee van een netwerk-structuur wordt tevens aangegeven dat er geen reden is om aan morele argumentatie te wanhopen. Is elk geval niet onvergelykbaar met het andere en kun je alleen maar casuïstisch kijken? Nee. Het proces van wikken en wegen blijkt weliswaar een persoonlijke zaak te zijn, maar het is geen willekeurige of irrationele zaak die voor anderen niet toegankelijk is. Het is mogelijk elkaar 'na te rekenen', en na te voelen hoe iemands standpunt in elkaar steekt. Het is dus mogelijk loutere casuïstiek te overstijgen. Ook blijkt 'overtuigen' mogelijk en kan consensus bereikt worden, etc.

In de ethiek bestaat over het voorgaande weinig verschil van inzicht (Hilhorst). Eerder gaat het om de vraag hoe nadere invulling geven kan worden aan het rijkelijk vage begrip 'netwerk'. Daarvoor zijn allerlei voorstellen gedaan en deze zijn het onderwerp van een '*ongoing discussion*' in ethiek-land. Elk voorstel kent uiteraard zijn eigen zwakten en beperkingen.

4.1.4 Basis voor een moreel standpunt

Terzijde. Een drietal voorstellen zijn te noemen: (1) Stephen Toulmin biedt een uitgewerkt model voor de structuur van een argumentatie, of die nu ethisch, juridisch of wetenschappelijk van aard is. (2) Terwijl volgens velen de toets van onpartijdigheid (universalisering) de maat dient te zijn waaraan normatieve standpunten moeten worden gemeten (Immanuel Kant), verdedigen anderen de legitieme morele betekenis van een partijdig standpunt (Thomas Nagel). (3) Het model van het '*Reflective Equilibrium*' (ontleend aan John Rawls en door anderen uitgewerkt) is momenteel het meest gangbaar. Achterliggende gedachte is dat er geen vaste axioma's zijn waarop we onze standpunten kunnen baseren

(geen 'foundationalism'), maar dat we in de veelheid aan elementen ('ingrediënten') zoals feiten, morele intuïties, ethische principes en theorieën en achtergrondovertuigingen, slechts kunnen zoeken naar zoveel mogelijk coherentie (een ander woord voor 'netwerk'). Reflectie moet dus een zeker evenwicht opleveren van alle met elkaar te verbinden relevante elementen.

4.1.5 Autonomie en vrijheid, overreden en overtuigen, drang en dwang

Uit het voorgaande blijkt dat het respect voor personen en hun autonomie en vrijheden niet a priori geschaad hoeft te worden wanneer mensen zich bemoeien met elkaars overtuigingen. Integendeel, overtuigingen kunnen aan kracht winnen en minder 'wankel' worden wanneer deze getoetst en gecorrigeerd worden door die van anderen. Ook overheid en zorgverleners kunnen aan dit proces deelnemen en bijdragen. Hoever reikt bijvoorbeeld met betrekking tot de optie van levende donatie het morele recht van mensen (patiënten, verwanten) om alleen gelaten te worden, om niet-te-weten, om er geen mening over te hoeven hebben?

In het vervolg-onderzoek zal onderzocht worden waar de grenzen liggen van het treden in de persoonlijke levenssfeer van anderen en waar vrijheden op ongerechtvaardigde wijze in het gedrang komen wanneer overheid, zorgverleners en onderzoekers ondersteunend en faciliterend (gaan) optreden op het terrein van orgaandonatie bij leven.

4.1.6 Geraadpleegde literatuur

- Kurt Baier, *The moral point of view*, A rational basis for ethics (New York, 1966)
- S. Toulmin, R. Rieke, and A. Janik, *An Introduction to Reasoning* (New York, 1979)
- H.M. Kuitert, 'Morele consensus: mogelijkheden en grenzen', in: I.D. de Beaufort en H.M. Dupuis (red.), *Handboek Gezondheidsethiek* (Assen, 1988), p.29-40.
- Thomas Nagel, *The view from nowhere* (Oxford, 1986)
- L.W. Sumner en J. Boyle (eds.), *Philosophical perspectives on bioethics* (Toronto, 1996)
- W. van der Burg, Th. van Willigenburg (eds.), *Reflective Equilibrium* (Dordrecht, 1998)
- Medard Hilhorst, 'Medische Ethiek: Onnodige misverstanden', in: *B en M; Tijdschrift voor beleid, politiek en maatschappij*, 1999, 26 (4), p.292-300
- R. Gillon, *Health care ethics* (Londen, 2000)

4.2 Xenotransplantatie: een gestolde discussie

In dit hoofdstuk geven wij onze bevindingen ten aanzien van de morele aspecten van xenotransplantatie weer. Eigen en ander onderzoek laat zien dat er bij veel mensen weerstanden kunnen bestaan tegen de eventuele mogelijkheid om een

transplantatie te ondergaan waarbij het orgaan afkomstig is van een dier. (Kranenburg et al.; Sanner) Toch blijken die weerstanden veelal overkomelijk te zijn indien er geen werkelijk alternatief is anders dan de onvermijdelijke dood. Een (klein) aantal mensen blijft principiële bezwaren houden die voor hen onoverkomelijk zijn. Ethische en psychologische overwegingen staan meestal niet op zichzelf maar worden tegenover elkaar afgewogen en tegen andere overwegingen. Het bestaan van alternatieven of de afwezigheid daarvan speelt een belangrijke rol.

Bij nierpatiënten blijkt de optie xenotransplantatie sterk naar de achtergrond geschoven te zijn. Voor hen zijn er momenteel (op de korte en middellange termijn) betere alternatieven. Met name nierdonatie bij leven door een familielid, partner of goede bekende, eventueel aangevuld met de mogelijkheid van 'gepaarde cross-over' biedt goede mogelijkheden. Om die reden is verder ethisch en psychologisch onderzoek naar attitudes en preferenties met betrekking tot eventuele toekomstige xenotransplantatie op dit moment minder relevant.

Nog een tweede omstandigheid maakt dat momenteel minder aandacht naar xenotransplantatie uitgaat. Het lijkt erop dat de discussies uitputtend gevoerd zijn. Standpunten van voor- en tegenstanders zijn uitgekristalliseerd. Opvattingen over de (on)mogelijkheid en (on)wenselijkheid van xeno-orgaantransplantatie lijken nauwelijks nog voor verandering vatbaar. We kunnen van gefixeerde posities en 'gestolde' discussies spreken.

Ook dit gegeven impliceert dat van nader ethisch en psychologisch onderzoek naar xenotransplantatie -attitudes en -preferenties weinig te verwachten valt. Ethische en psychologische theorieën kunnen verklaren waarom mensen van gevoel en van mening kunnen veranderen. Zelfs fundamentele overtuigingen zijn veranderbaar en beïnvloedbaar. Deze theorieën kunnen van dienst zijn bij veranderingsprocessen. Op dit moment is echter niet in te zien hoe het huidige gefixeerde beeld doorbroken kan worden, zolang zich geen werkelijk nieuwe omstandigheden van wetenschappelijke of ethische aard voordoen. Op korte termijn zijn geen ontwikkelingen te verwachten die dit beeld aan het schuiven kunnen brengen.

In dit hoofdstuk gaan wij allereerst in op de stand van zaken ten aanzien van xenotransplantatie (3.2.1). Vervolgens wijzen wij op de complexiteit van het morele probleem dat door de eventuele toekomstige mogelijkheid van xenotransplantatie wordt opgeroepen (3.2.2). Na stil te hebben gestaan bij het risicodebat dat over xenotransplantatie wordt gevoerd (3.2.3) bespreken wij enkele specifieke kwesties die door de technologie worden opgeroepen (3.2.4). Wij sluiten af met een conclusie (3.2.5).

4.2.1 Stand van zaken

De discussies over xenotransplantatie spelen zich af op verschillende niveaus: medisch-fysisch, psychologisch, ethisch en juridisch. Op deze terreinen bestaan moeilijk te overbruggen verschillen van inzicht en inschatting. Brede consensus

bestaat over het feit dat de klinische toepassing van xenotransplantaties nog grote obstakels op haar weg vindt. Zowel pessimisme als optimisme worden er door gevoed. Voor sommigen is er voldoende aanleiding om een moratorium in te stellen en ernstige vragen te stellen bij (toekomstige) mogelijkheid van de toepassing überhaupt. Voor anderen is er slechts reden om een nog zorgvuldiger voortgang van onderzoek en toepassing te bepleiten. (Kumar; Le Page en Kaldy)

1. Allereerst zijn er de feitelijke, fysieke omstandigheden die een obstakel vormen, zoals de problemen van afstoting en de kans op overdracht van een retrovirus die de stap naar de kliniek (nog) te groot maken.
2. In samenhang daarmee zijn er psychologische drempels: de onbekendheid met deze vorm van transplantatie (vreemdheid), de twijfel over de werkelijke mogelijkheden (onzekerheid), de perceptie van de risico's (onvoorstelbaarheid). Deze vreemdheid, onzekerheid en onvoorstelbaarheid voedt persoonlijke angsten en maatschappelijke weerstanden.
3. Ethische obstakels bestaan rondom het klinische experiment: de maatschappelijke risico's van een rampzalige virusepidemie; de identiteitsvragen met betrekking tot de gewenste verhouding van de mens tot het dier en de aanvaardbaarheid van het informed consent (mag men proefpersonen de xeno-optie aanbieden terwijl er nog belangrijke fysieke drempels zijn; mag men van xeno-getransplanteerden het zeer strenge restrictieve gedrag eisen en evenzeer van degenen die met hen (ooit) een intieme relatie hebben, zoals partners maar ook toekomstige partners?).
4. Tenslotte zijn er de hieruit voortvloeiende juridische drempels. Het gaat om vragen met betrekking tot de legitieme basis van het informed consent en de juridisch-financiële vragen met betrekking tot de (on)mogelijkheid van aansprakelijkheid en verzekeraarbaarheid bij onverhoopt grote maatschappelijke gevolgen.

4.2.2 Een complexe structuur

Bach et al. (2001 en 2002) gaan met name in op het perspectief van ethiek en recht en leggen goed gedocumenteerd de vinger bij een aantal lastige kwesties. Zij wijzen op de complexe structuur van het probleem. Maatschappelijk gesproken gaat het om lastige afwegingen. Allereerst zijn er veel partijen bij betrokken die om hun meningen en belangen gerespecteerd moeten worden: onderzoekers en onderzoeksinstellingen, patiënten en zorgverleners, het publiek en de industrie, degenen die voor de dieren opkomen en overheden. Er is het belang van een mogelijk nieuwe behandeling, het belang van de vrijheid om daarnaar onderzoek te doen, en het belang van het publiek en haar angsten en gevoelens met betrekking tot een rampzalige epidemie. In de tweede plaats is de afweging van al die belangen niet alleen lastig, maar zijn ook de 'benefits' en 'risks' slecht gedefinieerd. De risico's zijn waarschijnlijk niet te bepalen of heel moeilijk te bepalen. Tenslotte betreft het niet de algemeen gangbare afweging van individueel belang enerzijds en maatschappelijk belang anderzijds. Zoals zo vaak met nieuwe technologieën hebben we te maken met een grensoverschrijdend probleem, hetgeen de situatie veel gecompliceerder maakt.

Zo kunnen de 'benefits' weliswaar nationaal zijn – over dit potentiële belang bestaat weinig twijfel – , de risico's darentegen hebben een 'global' karakter.

4.2.3 Het risico-debat: een voorstel

Een belangrijk obstakel (wellicht het lastigste obstakel) ligt in het risico van overdracht van een retrovirus met wellicht een epidemie tot gevolg. De mogelijkheid kan moeilijk worden uitgesloten, de risico's zijn nauwelijks kwantificeerbaar. Grootste zorg is dat het virus zich pas na verloop van tijd openbaart, nadat het zich reeds op grote schaal heeft verspreid. Onbekendheid met dit risico maakt voorspelling onmogelijk. De klassieke methode om risico's en voordelen af te wegen is dan ook onbruikbaar. Sommigen trekken de conclusie dat een dergelijk klein risico met zulke grote gevolgen als mogelijkerwijs een wereldwijde ramp onaanvaardbaar is. Anderen benadrukken dat in het leven risico's nooit nul zijn, die eis zou onredelijk zijn. Zij stellen een behoedzame benadering voor, waarbij men in pilot-onderzoek van beperkte omvang de xenotransplantaties voor langere tijd zou kunnen bestuderen voordat deze transplantaties op grotere schaal kunnen worden toegestaan.

Bach et al. zoeken de 'oplossing' van het dilemma in een andere richting. De sleutel van hun voorstel betreft een meer gefundeerde 'informed consent'. Dit begrip willen zij toepassen op het brede publiek dat als geheel kwetsbaar is voor de risico's van virusoverdracht. Daarmee bepleiten zij een aanvulling op de politieke, democratische besluitvorming. Het publiek moet beter geïnformeerd zijn en betrokken worden bij de lastige afwegingen. Voor de politiek moeten opvattingen in het publiek – het brede spectrum aan opinies – de eerste consideratie zijn in het totale beslissingsproces. Zoveel is in hun voorstel duidelijk: overleg moet er zijn met alle betrokken partijen en zonder publieke betrokkenheid en instemming kan het niet. Minder duidelijk is hoe Bach et al. zich dit voorstellen. Evenmin is duidelijk of het begrip 'informed consent' bij medisch onderzoek geschikt is om deze publieke instemming vorm te geven. Bach blijkt een variëteit aan middelen op het oog te hebben om het publiek te informeren en te betrekken bij de besluitvorming: polls, referenda, internet, focus groepen, stadhuis-bijeenkomsten, etc. Daarbij moeten verschillende, gevoelige onderwerpen aan de orde komen. Zoals: in welke moet een ontvanger van een xeno-orgaan worden geïsoleerd van de omgeving; hoe dient de ontvanger te worden 'ge-monitored'; hoe restrictief mag men zijn ten aanzien van hun bewegingsvrijheid en sociale gedrag, etc. Aldus hopen zij met hun voorstel bij te dragen aan een betere informering van het publiek en diens betrokkenheid erbij en aandacht te vragen voor meer specifieke kwesties die tot dusver onvoldoende belicht zijn. Minder duidelijk is hoe dit alles uiteindelijk tot aanvaardbare beslissingen kan leiden. Het lijkt erop dat de auteurs ook zelf hun twijfels hebben of op deze wijze ooit een voldoende instemming van het publiek te verkrijgen is.

4.2.4 Specifieke kwesties

Het informed consent van de patiënt is vanuit ethisch en juridisch oogpunt zeer problematisch. De risico's van virusinfectie zijn grotendeels onbekend en daarom

is het precies informeren over mogelijke toekomstige consequenties en gevaren onmogelijk. De variëteit aan restricties die men vervolgens voorstelt aan het gedrag van de getransplanteerden is ongekend. Het gaat om beperkingen aan de vrijheden van relaties aangaan, beweging, internationaal reizen, seksualiteit en privacy. Begrenzungen die qua duur ongelimiteerd zullen zijn en ver uitgaan boven wat normaal bij medisch onderzoek gevraagd wordt. Mag je van een patiënt vragen dat hij al deze vrijheden opgeeft? Het ligt voor de hand dat patiënten die een orgaan nodig hebben – in levensbedreigende omstandigheden gaat het om ‘emergency research’ – ook in psychologisch opzicht niet in staat zijn deze informatie tot zich te nemen en dus eigenlijk geen valide informed consent kunnen geven. En wat blijft vervolgens nog over van de klassieke regel dat een patiënt van mening mag veranderen en zich te allen tijde aan het experiment mag onttrekken? Dit vereiste behoort tot de fundamentele vrijheden en menselijke waardigheid en zal waarschijnlijk door een rechtbank als onopgeefbaar gezien worden. Hoe kan men dan een xeno-ontvanger bindend vragen zijn vrijheden voor onbepaalde tijd op te geven?

De privacy kan moeilijk gegarandeerd worden omdat vele betrokkenen over het dossier van de ontvangers moet kunnen beschikken, maar bovenal ook omdat openheid geboden is over de nauwe relaties die de ontvanger met anderen onderhoudt of zal (willen) gaan onderhouden. Het gaat om openheid van de ontvanger over zijn situatie en de risico's naar deze persoonlijke contacten (concrete derden) en om openheid daarover naar de autoriteiten. Daarvoor is in feite geïnformeerde toestemming nodig, ook van deze (toekomstige) contacten. Op het moment van de transplantatie is die uiteraard nauwelijks of in het geheel niet te krijgen.

Het consent van het publiek (anonieme derden) hierbij is nog moeilijker te verkrijgen. Ook al zou er een zeker draagvlak voor de klinische toepassing van xenotransplantatie in het publiek aanwezig zijn, is het de vraag of dit volstaat. De kans bestaat dat vanuit het publiek bezwaren worden geopperd en gepoogd wordt om, bijvoorbeeld via juridische weg, het experiment te stoppen. Men zou daarbij kunnen vragen om extra restricties of eisen ten aanzien van de veiligheid van de procedure. Mogelijk zal er vervolgens vanuit andere hoek juridisch verzet komen tegen het aldus opgetuigde ‘Big Brother’ surveillance-systeem dat ook grensoverschrijdend, internationaal beleid zal moeten zijn.

De kwestie van aansprakelijkheid moet worden opgelost. Onderzoeksinstituten, industrie, ontvangers e.a. zouden verantwoordelijk en aansprakelijkheid gesteld kunnen worden voor eventuele rampzalige, irreversibele en moeilijk te beheersen gevolgen die zouden kunnen ontstaan, evenals de overheden die de transplantaties hebben toegestaan. Men zou van nalatigheid kunnen spreken omdat de gevolgen voorzienbaar zijn geweest. In het verlengde hiervan liggen vragen naar de (on)mogelijkheid van verzekeraarbaarheid. Het is twijfelachtig of deze kwestie oplosbaar is. Kan de overheid zich garant stellen voor schade die onverzekerbaar blijft?

Juridische en ethische duidelijkheid moet worden verschaft over de *identiteit* van een mens-dier chimère en de rechten die eraan moeten worden toegekend. Het betreft het hele spectrum van een (transgeen) dier met een menselijk gen en een (transgeen) mens met een dierlijk orgaan tot volledig 'hybride producten'. Omdat soortgrenzen worden overschreden zijn fundamentele kwesties over de menselijke persoon, het dier en hun waardigheid, als ook het gevaar van een 'slippery slope' aan de orde. Visies op het lichaam en de vervangbaarheid van organen in relatie tot de geest, alsmede taboes en angsten over de gevolgen voor de mens en de ervaring van de mens van zichzelf ook in psychologisch opzicht spelen hier een belangrijke rol. Religieuze en culturele achtergronden vragen om begrip en respect.

Het orgaan-allocatiesysteem zal ingrijpend kunnen veranderen, waarbij de kwestie van gelijkheid en gelijke toegang om een oplossing vraagt. De verwerving van dierlijke organen zal in handen zijn van commerciële organisaties en de organen zullen dus op de markt te verkrijgen zijn. Betekent dit dat hiermee aan een gelijke toegang tot de zorg een einde komt en dat rijken zich een orgaan kunnen verschaffen buiten de huidige allocatieregels die op gelijkheid en een rechtvaardige verdeling gebaseerd waren om? Ook moet geconstateerd dat de 'benefits' er vooral zijn voor de rijke wereld, terwijl de risico's evenzeer voor de arme wereld zullen zijn. Hoe deze ongelijkheid te waarderen?

Vele *internationale verdragen* zijn van toepassing omdat het probleem van virusoverdracht een grensoverschrijdend, globaal karakter heeft. Staten zijn met elkaar veelal verplichtingen aangegaan om elkaars veiligheid, m.n. ieders gezondheid en milieu, niet te bedreigen. Kwesties van menselijkheid en menselijke waardigheid kunnen in het geding zijn en worden door internationale verdragen beschermd, waaronder de zorg voor toekomstige generaties. Staten kunnen elkaar aanklagen en aansprakelijk stellen, niet alleen voor gebleken schade maar ook voor veronachtzaming van principes als goede zorg, rentmeesterschap en voorzorg. Dat zou het geval kunnen zijn wanneer een staat aan de gevaren van xenotransplantatie onvoldoende aandacht geeft of internationale organisaties (als WHO of VN) onvoldoende betreft bij de beslissingen over deze nieuwe technologie.

4.2.5 Conclusies

Bovenstaande opsomming maakt inzichtelijk waarom de standpunten met betrekking tot xeno-orgaantransplantatie nauwelijks vatbaar zijn voor verandering. Ofschoon niet iedereen dezelfde inschatting maakt van de gebleken obstakels, is duidelijk dat ze voor substantiële vragen zorgen die moeilijk oplosbaar zijn.

Slechts nieuwe feiten of nieuwe ervaringen zouden tot een andere conclusie kunnen leiden. Op dit moment is echter niet in te zien welke ontwikkelingen de vastgelopen discussie zouden kunnen vlottrekken. Wetenschappelijke vooruitgang op bijvoorbeeld het gebied van orgaan-afstoting zal weinig invloed hebben op critici die menen dat de risico's van virusoverdracht geen klinische

toepassing rechtvaardigen.(McDowell) Evenzo zal ervan geen invloed uitgaan op degenen die menen dat een dier voor dit transplantatiedoel niet gebruikt mag worden of dat een mens zich daarvoor niet mag lenen. Op dit moment is het dus niet opportuun verder ethisch en psychologisch onderzoek te doen naar de attitudes en preferenties van mensen met betrekking tot de eventuele toekomstige optie van xenotransplantatie.

4.2.6 Geraadpleegde literatuur

- Abraham C. Pig cells transplanted into 12 diabetic youths. *GlobeandMail.com*, 28 August 2002.
- Bach F.H., A.J. Ivins and H.E. Judge Christopher. Ethical and Legal Issues in Technology: Xenotransplantation. *American Journal of Law & Medicine*, 2001, 27, 283-300.
- Bach F.H. and A.J. Ivins. A shrewd and ethical approach to xenotransplantation. *Trends in Biotechnology*, 2002, 20 (3), 129-131.
- Barker J.H. and L. Polcrack. Respect for persons, informed consent and the assessment of infectious disease risks in xenotransplantation. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2001, 4, 53-70.
- Bloom E.T.. Xenotransplantation: regulatory challenges. *Current Opinion in Biotechnology*, 2001, 12, 312-316.
- Hilhorst M.T.. Xenografting as a subject for public debate. In: P. Wheale, R. van Schomberg and P. Glasner (eds.), *The social management of genetic engineering*. Abingdon Publ., Ashgate, 1998, p. 183-199.
- Kranenburg L.W., W. Zuidema, W. Weimar, J.N.M. IJzermans, J. Passchier and J.J.V. Busschbach. Xenotransplantation: Psychological aspects in patients (*dit rapport; submitted*)
- Kumar P.D. Xenotransplantation in the new millennium: Moratorium or Cautious Experimentation? *Perspectives in Biology and Medicine*, 2000, 43 (4), 562-576.
- Le Page M. and P. Kaldy. A pig of a problem: Can xenotransplantation ever be made safe? *New Scientist*, 26 August 2000.
- McDowell N. Mini-pig clone raises transplant hope. *NewScientist.com*, January 2003.
- Grant D., M. Mendicino and G. Levy. Xenotransplantation: Just around the corner? *Surgery*, 2001, 129 (3), 243-247.
- Michie C. Xenotransplantation, endogenous pig retroviruses and the precautionary principle. *TRENDS in Molecular Medicine*, 2001, 7 (2), 62-63.
- Purdy L.M. The risks of animal-human transplants. *Free Inquiry*, 1999, 4, 38-41.
- Reiss M.J. The ethics of xenotransplantation. *Journal of Applied Philosophy*, - 2000, 17 (3), 253-262.
- Stacey G. Recombinant animal cells: risks assessment and containment. *Trends in Biotechnology*, 2000, 18 (7), 277-278.
- Sanner M.A. Exchanging spare parts or becoming a new person? People's attitudes toward receiving and donating organs. *Social Science & Medicine*, 2001, 52, 1491-1499.
- Welin S. Future of Xenotransplantation: What are the ethical problems? *Transplantation Proceedings*, 2000, 32, 1177-78.

4.3 'Voor wat hoort wat' óf 'Geven, dat doe je voor elkaar'? Veranderende morele uitgangspunten bij orgaanverwerving

4.3.1 Inleiding

Er zijn een aantal trends op het gebied van orgaantransplantatie: donatie bij leven vormt een steeds belangrijker bron van organen. Familieleden van nierpatiënten worden actief benaderd als potentiële donoren, een Nederlands programma voor levertransplantaties van levende donoren is in voorbereiding en de Gezondheidsraad bereidt een rapport voor over het onderwerp waaruit naar verwachting een positieve houding ten aanzien van orgaandonatie bij leven zal blijken. Naast donatie aan familieleden en partners worden ook de mogelijkheden van anonieme ongerichte donatie bij leven (de zogenaamde 'samaritaanse donatie') en van *cross-over* transplantatie verkend. Tenslotte worden er ook pogingen gedaan om vergoedingen, financiële prikkels of ook directere vormen van orgaanhandel bespreekbaar te maken.

Sommige van deze trends passen niet goed bij de morele veronderstellingen die tot nu toe voor (met name postmortale) orgaandonatie gebruikelijk zijn. Om de nieuwe praktijken te stimuleren zou een beroep moeten worden gedaan op andere morele waarden dan bij postmortale donatie. De vraag is dan ook op welke waarden wij bij orgaandonatie een beroep willen doen en in hoeverre verschillende morele uitgangspunten naast elkaar kunnen bestaan of met elkaar botsen. In deze bijdrage wordt daarom allereerst de gebruikelijke morele basis van orgaantransplantatie beschreven. De nadruk bij orgaandonatie werd altijd sterk gelegd op vrijwilligheid, anonimiteit en altruïsme. Daarna zullen wij verkennen welke mogelijke nieuwe uitgangspunten er zijn. Met de nieuwe ontwikkelingen doen begrippen als 'eigen belang', 'wederkerigheid' en 'commercie', maar ook 'vanzelfsprekende solidariteit' en 'lotsverbondenheid' hun intrede. Het beroep op het 'geven' komt bij deze vormen van orgaanverwerving op de helling te staan. De vraag is, tenslotte, of de verschillende waarden waar een beroep op wordt gedaan bij orgaanverwerving naast elkaar kunnen bestaan.

4.3.2 Het gebruikelijke morele kader

In Nederland is er in de laatste jaren veel te doen om orgaandonatie. Opvallend was de overheidscampagne een paar jaar geleden, waarbij een ieder boven de 18 jaar schriftelijk werd gevraagd om zijn of haar donatiewensen in het daarvoor opgerichte centrale register te laten registreren. 'Word donor' en 'Donor word je voor elkaar' waren de leuzen in de campagne waarvan een belangrijk doel het werven van meer postmortale orgaandonoren was. Doordat dit doel door de campagne en de bijbehorende nieuwe Wet op de Orgaandonatie niet werd gehaald zijn er nu bij wijze van proef emotioneel indringendere herinneringsmailings verstuurd. In een nieuwe campagne zien wij jonge mensen

die aangeven dat 'ooit', na hun dood, een stukje van henzelf beschikbaar komt. Het idee van hergebruik van organen moet op die manier dichterbij de mensen worden gebracht.

In de beginfase van orgaantransplantatie waarin op kleine schaal en buiten het zicht van het grote publiek met de nieuwe medische technieken werd geëxperimenteerd waren levende donoren - meestal naaste verwanten - de bron van organen. Pas na de eerste succesvolle harttransplantatie door Christiaan Barnard en de daarop volgende introductie van het hersendood criterium werd voor de transplantatiegeneeskunde gebruik gemaakt van organen afkomstig van hersendode patiënten. Zoals Hub Zwart het beschrijft: "De levende donor [...] maakt plaats voor de anonieme hersendode donor, de donor op afstand, die in vrijheid besluit om, in geval van overlijden, zijn of haar lichaam voor transplantatiedoeleinden beschikbaar te stellen. Transplantatie vindt niet langer in stilte plaats. Er wordt publiekelijk een beroep gedaan op burgers om hun lichaam beschikbaar te stellen voor orgaanrecycling."¹ Het sinds dien gebruikelijke kader van orgaandonatie heeft dus de volgende kenmerken:

- een anonieme donor
- donatie op afstand
- vrije keuze om te doneren
- zichtbare, publieke praktijk

Deze kenmerken hangen met elkaar samen. Zwart spreekt van een 'Gesamtbild' van orgaandonatie. Orgaandonatie heeft plaats binnen een bepaald kader met bepaalde morele uitgangspunten. Belangrijke morele uitgangspunten zijn de vrijwilligheid - je kunt haast zeggen vrijblijvendheid - van de morele keuze om wel of niet te doneren en de belangenloosheid van de donor. Hierbij past, dat de orgaandonatie een anonieme gebeurtenis was, een donatie op afstand. De donor heeft dan ook geen zeggenschap over de bestemming van het orgaan en de ontvanger heeft geen contact met de donor. Algemene liefdadigheid wordt beschouwd als de belangrijkste motivatie om te doneren. Orgaandonatie is geen morele plicht, maar ook niet moreel neutraal: het heeft de morele waarde van een nobele daad. Meer recentelijk komt door lange wachtlijsten en een tekort aan organen deze vrijblijvendheid onder druk te staan. Belanghebbende patiëntenorganisaties en politici proberen donatie meer als een vanzelfsprekendheid voor te stellen. Desondanks is vrijheid voor keuze vooralsnog een belangrijk uitgangspunt van donatie. Mede daarom stuitte het 'geen-bezwaar systeem' tot nu toe op bezwaren.

4.3.3 Kenmerken van verschillende praktijken

Good samaritan donor. De anonieme, ongerichte donatie bij leven sluit het beste aan bij het voor de postmortale donatie bekende kader. In beide gevallen kan de anonimiteit van de donor als uitgangspunt worden genomen en kan liefdadigheid of altruïsme als het belangrijkste motief worden verondersteld. Het is in beide gevallen een donatie op afstand: donor en ontvanger zijn en blijven onbekenden voor elkaar. Het gaat om een zichtbare, publieke praktijk, er vinden geen directe

persoonlijke transacties plaats, maar er wordt gewerkt via een centraal geregisseerde pool. Vrijheid - of zelfs vrijblijvendheid - liggen ten grondslag aan de donatie: er komt geen dwang of drang aan te pas.

Familietransplantatie. Bij orgaandonatie door een familielid, partner of vriend van de patiënt zijn hele andere morele uitgangspunten aan de orde. De donatie is geenszins anoniem. In tegendeel, de bekendheid en emotionele betrokkenheid van donor en ontvanger liggen juist ten grondslag aan de donatie. In plaats van afstand is er een maximale nabijheid van donor en ontvanger: de operatie vindt gelijktijdig in hetzelfde ziekenhuis plaats en donor en ontvanger zijn emotioneel en familiair aan elkaar verbonden. Donatie wordt van haar vrijblijvendheid ontdaan. Nu familietransplantatie een steeds gangbaardere optie wordt dringen zich de behoefte van de patiënt en de eigen mogelijkheid om te handelen onherroepelijk aan de potentiële donor op. Waar emotionele of andere banden bestaan kan de vrijheid van de donor onder druk komen te staan. Dit zou zeker het geval zijn als orgaandonatie bij leven in de samenleving als een soort van burgerplicht zou worden voorgesteld. Er is dan geen sprake meer van pure liefdadigheid. Ook eigen belang en een besef van lotsverbondenheid kunnen een rol spelen.

Relaties tussen familieleden of naasten zijn zeer divers. De motivatie om als moeder een orgaan af te staan aan een dochter kan anders zijn dan de motivatie om als man een orgaan af te staan aan een echtgenote of om als kind een orgaan af te staan aan één van de ouders. Het is moeilijk om algemene uitspraken te doen over de motivatie van de donor. De motivaties kunnen even verschillend zijn als de relaties tussen twee of meer mensen. Het verschilt dan ook per geval in welke mate er sprake is van een zeker eigenbelang, al dan niet gekoppeld aan een relatie van wederkerigheid of een besef van lotsverbondenheid. Er valt iets voor te zeggen om binnen dit soort familierelaties niet meer van altruïsme te praten, omdat donor en ontvanger zodanig bij elkaar betrokken zijn dat van een eenzijdige opofferende houding geen sprake kan zijn. Donatie kan worden ervaren als een sterke morele plicht, maar ook als een natuurlijke vanzelfsprekendheid.

Cross-over donatie. Voor cross-over donatie geldt hetzelfde als voor familiedonatie wat betreft de vrijheid om te doneren en het publieke karakter van de donatie. Dat de donatie via een omweg plaatsvindt is in dat opzicht niet van invloed. Er komt echter een extra element van wederkerigheid bij kijken. De bepalende reden om een orgaan aan een vreemde af te staan is de verzekering dat de eigen naaste er een orgaan voor terug krijgt. Naast de motieven en uitgangspunten die reeds voor directe familietransplantatie gelden komt er het motief van wederkerigheid bij. Het gaat expliciet om een transactie. De afstand en de anonimiteit tussen donor en ontvanger zouden hier wel kunnen blijven bestaan. Over de wenselijkheid daarvan wordt nog gediscussieerd.

Orgaanhandel. Bij orgaanhandel kan de anonimiteit tussen donor en ontvanger wel of niet blijven bestaan. In ieder geval zal het over het algemeen gaan om

mensen die elkaar niet kennen en die geen verdere banden hebben met elkaar. Het blijft daarom ook een donatie op afstand. De vrije keuze om te doneren is hier relatief. Donoren zouden in omstandigheden kunnen verkeren waarin zij het verkopen van een orgaan als een laatste redmiddel beschouwen. De koper maakt daarvan gebruik, wellicht wordt ook door de koper het kopen van een orgaan als een laatste redmiddel beschouwd. Als deze druk door de situatie niet zou bestaan, zou de betreffende persoon zijn of haar orgaan niet afstaan. De transactie zal vermoedelijk onzichtbaar en buiten het zicht van het publiek plaats vinden, al zijn er constructies denkbaar die dit proberen te voorkomen. Commercie is dan een nieuw uitgangspunt van de transplantatie praktijk.

Praktijk/ Kenmerk	Postmortale Donatie	Good- samaritan	Familie- donatie	Cross-over donatie	Orgaanhandel
anonimiteit	+	+	-	+/-	+
Afstand	+	+	-	+/-	+
Vrijheid	+	+	+/-	+/-	-
Publiek	+	+	+/-	+/-	-

Kenmerken van de verschillende praktijken van orgaandonatie (+: aanwezig, -: niet aanwezig)

4.3.4 Morele uitgangspunten van de verschillende praktijken

Wat zijn nu de morele uitgangspunten van de verschillende praktijken van orgaandonatie?

Postmortaal. Bij postmortale orgaandonatie was doorgaans altruïsme het morele uitgangspunt. Meer recent worden er pogingen ondernomen om een beroep te doen op vanzelfsprekende solidariteit. Dit werd ingegeven door de teleurstellende resultaten van het beroep op altruïsme, gezien de groeiende vraag naar organen. De twee uitgangspunten gaan niet goed samen. Óf orgaandonatie dient gezien te worden als een altruïstische daad, of als een gebod vanuit het beroep op vanzelfsprekende solidariteit. Als altruïstisch betitelden wij immers morele daden die boven het vanzelfsprekende uitgaan.

Good samaritan. Bij good-samaritan orgaandonatie wordt bij uitstek een beroep gedaan op altruïsme. Gezien de tendens om bij postmortale orgaandonatie van vanzelfsprekende solidariteit uit te gaan rijst de vraag of het verschil tussen donatie bij leven en donatie na de hersendood een voldoende rechtvaardiging biedt om in het ene geval van altruïsme en in het andere geval van een vanzelfsprekende daad te praten. Als dit onderscheid wenselijk wordt geacht, zou er een rechtvaardiging voor moeten worden gevonden. Wat maakt de solidariteit na de dood vanzelfsprekend en bij leven niet? Dit kan te maken hebben met de visie op dood en sterven. Als iemand toch dood is of stervende is kan het volgens sommigen gerechtvaardigd zijn om nog bruikbare organen te 'oogsten', ten bate van levende patiënten die ermee geholpen kunnen worden. Bij andere visies op het sterven en de dood kan het ontnemen van een orgaan als zeer ongewenst en versturend worden ervaren. Dat bij anonieme donatie bij

leven van altruïsme wordt gesproken kan ook te maken hebben met de impact van de ingreep in een levend lichaam. Die impact verschilt ook nog eens en is onder meer afhankelijk van het orgaan dat ontnomen wordt, de toestand van de donor, de gebruikte techniek.

Familiedonatie. Donatie aan familieleden of naasten kan gebaseerd zijn op een verstandig eigenbelang die berust op de specifieke relatie met de ander. Het beter worden van de ander heeft ook gevolgen voor de donor zelf. Vaak wordt er binnen dit soort relaties een lotsverbondenheid ervaren. Ook kan er sprake zijn van wederkerigheid, als de patiënt bijvoorbeeld al eerder in de relatie iets voor de donor heeft gedaan of er later iets voor terug kan doen. De donatie kan ook voortkomen uit liefde voor de naaste. Het is heel moeilijk om als buitenstaander te beoordelen wat de motivatie is van een donor en om een grens te trekken tussen aanvaardbare en onaanvaardbare motivaties. Het 'geven' is binnen dergelijke relaties veel zwaarder beladen dan het postmortale 'geven' aan een onbekende. De motivatie ligt ergens tussen altruïsme, vanzelfsprekende solidariteit, en sterk gevoelde morele plicht en wordt door geen van deze uitgangspunten gedekt.

Cross-over donatie. De uitgangspunten voor cross-over donatie liggen op hetzelfde gebied als die van directe familiedonatie. Door de transactie tussen minstens twee donor-ontvanger paren komt er een element van wederkerigheid bij kijken. De donoren geven louter en alleen omdat er een orgaan voor de eigen naaste voor terug komt.

Orgaanhandel. Bij orgaanhandel zou het uitgangspunt dat van de vrije markt zijn, waarbij de wet van vraag en aanbod bepalend is, eventueel door de overheid gecontroleerd. Organen zouden dan als verhandelbare persoonlijke bezittingen worden beschouwd. Ook handel kan een vorm van wederkerigheid als uitgangspunt hebben. Kenmerkend is echter dat de vrijheid van de transactie in het geval van een doodzieke koper en een hopeloos arme verkoper zeer betrekkelijk is. Door de omstandigheden doet zich de transactie voor beiden voor als een laatste redmiddel.

4.3.5 Botsende uitgangspunten?

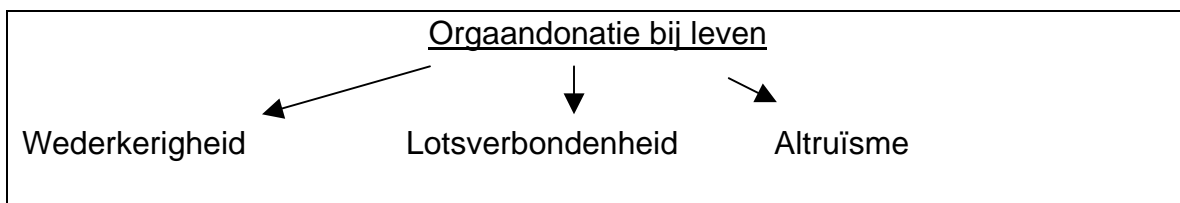
Is het beroep op diverse morele uitgangspunten bij orgaanverwerving goed met elkaar te verenigen of juist inconsistent en tegenstrijdig? Allereerst vallen er enkele tegenstrijdigheden op. Bij postmortale donatie strookt het beroep op altruïsme niet met het beroep op vanzelfsprekende solidariteit. Met de wijziging van het huidige systeem in een geen-bezwaar systeem zou deze verandering van moreel uitgangspunt gestalte krijgen. Hier moet een keuze worden gemaakt over welke boeg men het wil gooien.

Postmortaal

vanzelfsprekende solidariteit ↔ altruïsme

Botsende uitgangspunten bij postmortale donatie

Ook bij levende donatie zijn er verschillende morele uitgangspunten. Doordat er op het gebied van levende donatie verschillende praktijken naast elkaar bestaan kan er niet direct worden beweerd dat de verschillende morele uitgangspunten die gekoppeld zijn aan deze praktijken met elkaar botsen. Het zou immers kunnen gaan om praktijken die zodanig van elkaar verschillen dat verschillende morele uitgangspunten gerechtvaardigd zijn. Grofweg kan er bij levend afstaan van een orgaan een onderscheid worden gemaakt tussen het verkopen van een orgaan (orgaanhandel), het doneren van een orgaan aan een naaste (familiedonatie) en het doneren van een orgaan aan een onbekende op de wachtlijst (ongerichte donatie). Voor deze praktijken zijn respectievelijk de volgende morele uitgangspunten relevant: wederkerigheid (orgaanhandel), lotsverbondenheid (familiedonatie) en altruïsme (ongerichte donatie).



Morele uitgangspunten bij orgaandonatie bij leven

4.3.6 Verschillende morele uitgangspunten bij levende orgaandonatie

Laten wij nu nagaan of deze verschillende uitgangspunten bij levende donatie spanningen zouden oproepen voor het beleid van overheid, patiëntenorganisaties en ziekenhuizen. Dat er soms binnen familierelaties vanuit een gevoel van lotsverbondenheid wordt gedoneerd kan als een op zichzelf staand gegeven worden beschouwd. Deze keuze dient dan gerespecteerd te worden. De keuze kan echter nooit van buiten af worden opgelegd, het gaat immers bij een gevoel van lotsverbondenheid per definitie om een ervaring vanuit de potentiële donor zelf.

Zowel het uitgangspunt van altruïsme als ook dat van vanzelfsprekende solidariteit botst met de praktijk van orgaanhandel. Als iemand bijvoorbeeld door noodlottige omstandigheden gedwongen is om als laatste redmiddel een orgaan te verkopen is er geen sprake van altruïsme, nog van solidariteit. De vraag rijst of het financiële motief, een motief, meer algemeen, van ruil, transactie, wederkerigheid, naast het meer emotioneel/ medemenselijke motief kan bestaan. Het wringt om zich aan de ene kant op motieven van medemenselijkheid te beroepen en om aan de andere kant de wet van de markt als een stok achter de

deur te willen houden. Het toestaan van handel zou de andere systemen, die gebaseerd zijn op solidariteit of altruïsme, kunnen verstoren.

Als men zich bij de orgaanverwerving op het motief van vanzelfsprekende solidariteit wil beroepen is het de vraag waar dit ophoudt. Ligt de grens tussen postmortaal en levend, en waarom? Is het ook een teken van vanzelfsprekende solidariteit om een orgaan bij leven af te staan? Kan die vanzelfsprekende solidariteit als moreel verplichtend worden opgelegd? Bij definitie spreken de motieven van solidariteit en verplichting elkaar tegen: als iets onder dwang wordt gedaan gebeurt het niet echt vanuit solidariteit, maar uit angst voor repressie. Solidariteit lijkt in familieverband wel een toepasselijk motief. Er is namelijk sprake van een zeker eigenbelang op basis van wederkerigheid of lotsverbondenheid. Als het gaat om het geven aan een vreemde zal er niet zo gauw van vanzelfsprekende solidariteit worden gepraat. Hier is altruïsme weer het meest toepasselijke uitgangspunt.

4.3.7 Conclusie

Geconcludeerd kan worden dat er bij orgaanverwerving op dit moment een beroep wordt gedaan op verschillende morele veronderstellingen. Sommige van deze veronderstellingen kunnen niet goed naast elkaar bestaan. Voor een consistent beleid van overheid, ziekenhuizen en patiëntenorganisaties is het van belang om te bepalen op welke morele uitgangspunten een beroep moet worden gedaan. Een verdergaand debat hierover is daarom wenselijk.

4.3.8 Referenties

¹ H. Zwart, *Tussen euforie en onbehagen. Geschiedenis en toekomst van de transplantatiegeneeskunde*, Rathenau Instituut, Den Haag, november 2001.

4.4 Wanted: dead or alive! Morele implicaties van orgaandonatie bij leven voor overheid en burger

Na enkele ziekenhuizen in Amerika en Europa is nu ook het eerste Nederlandse ziekenhuis van plan om levertransplantaties van levende donoren te verrichten. Organen van levende donoren zouden een directe kans bieden om de wachtlijsten voor lever- en niertransplantaties tegen te gaan. Mogelijk verhoogt dit gebruik het medisch succes van de transplantatie. Bovendien kunnen erdoor een reeks morele problemen bij andere bronnen van organen worden omzeild. Het gebruik van levende donoren roept op zichzelf echter ook belangrijke morele vragen op. Met name gaan we in op de gevolgen voor overheid en burger van de nieuwe transplantatiemissie: "*Wanted: dead or alive!*"¹

4.4.1 Meer donaties bij leven

Vier jaar na de invoering van de Wet op de Orgaandonatie pogen beleidsmakers, wetenschappers en maatschappelijke organisaties te begrijpen waarom de hiervan verwachte verhoging van het aantal postmortale donororganen achterwege is gebleven. Ondertussen zoeken artsen naar andere mogelijkheden om de groeiende wachtlijsten het hoofd te bieden. Omdat het kweken van bruikbare organen uit varkens of embryonale stamcellen (nog) niet binnen handbereik is, richt de aandacht zich in toenemende mate op nieren en levers van levende donoren. Terwijl het aantal niertransplantaties met postmortale donornieren in de laatste tien jaar aan het afnemen is, worden er steeds meer nieren van levende donoren getransplanteerd. Sinds tien jaar ligt het totale aantal niertransplantaties in Nederland jaarlijks rond de 400. Inmiddels komt bijna de helft van de nieren van levende donoren.²

De trend om levende donoren te gebruiken geldt ook voor levers, al is de ontwikkeling hier nog in een priller stadium. In Amerika en Europa zijn al enkele ziekenhuizen gespecialiseerd in het transplanteren van leverhelften van levende donoren. Aangezien de gezonde lever een enorm regeneratievermogen bezit, bleek het technisch mogelijk om ruim de helft van iemands lever te explanteren, waarna de lever weer tot haar oorspronkelijke volume herstelt. De risico's voor de leverdonor zijn echter aanzienlijk groter dan voor de nierdonor.³ In Nederland staat men nu op het punt een 'levende donor levertransplantatie programma' te starten. De wet staat het doneren van organen bij leven in principe toe, al zijn er beperkingen voor minderjarigen en mensen die niet in staat zijn tot een redelijke waardering van hun eigen belangen. Handel in organen en elke financiële vergoeding aan de donor die de gemaakte kosten overstijgt zijn verboden. Vóór de donatie wordt niet alleen de lichamelijke toestand, maar ook de motivatie van de potentiële donor onderzocht om zoveel mogelijk te waarborgen dat de keuze voor donatie in vrijheid wordt genomen. De techniek op zichzelf is al oud. De eerste niertransplantatie in 1954 was er een tussen genetisch identieke tweelingen.⁴ Pas na de ontwikkeling van betere afstotingsonderdrukkende medicijnen en orgaanpreserverende middelen konden nieren worden gebruikt die minder overeenstemming vertoonden met de weefselstructuur van het ontvangende lichaam of die zelfs van overleden donoren afkomstig waren.

4.4.2 Medische en praktische voordelen

Het gebruik van organen van levende donoren heeft belangrijke medische en praktische voordelen ten opzichte van post-mortale organen:

Omdat het verkrijgen van een orgaan niet afhankelijk is van het overlijden van een geschikte donor kan het tijdstip van de transplantatie worden gepland. Dit bevordert de goede organisatie binnen het ziekenhuis en voorbereiding van ontvanger en donor.

Een ontvanger die een geschikte levende donor weet te vinden is minder afhankelijk van de wachtlijstdynamiek en kan tot op zekere hoogte zelf het beste moment voor donatie bepalen. Volgens de wet mag een orgaanuitname

overigens pas plaatsvinden wanneer de beoogde ontvanger in levensgevaar verkeert en dit niet op een andere wijze even goed kan worden afgewend, omdat de transplantatie vermoedelijk ook blijvende gevolgen voor de donor zal hebben. Bovendien blijft men afhankelijk van wachtlijsten bij gebrek aan operatiekamers en personeel en vanwege de hoge kosten voor de samenleving.

Voorts kan bij nieren een optimale 'match' (qua weefseltype) worden bereikt. Indien dit niet mogelijk is binnen de eigen kring van mogelijke donoren – de naasten van de patiënt – zou men ook een vorm van orgaanruil kunnen toepassen, bijvoorbeeld het ruilen van organen tussen twee of meer donor-ontvanger paren.

Tenslotte kan na explantatie het orgaan onmiddellijk, zonder lange conservering, worden geïmplant, hetgeen de kwaliteit ten goede komt.

Ten aanzien van andere alternatieven om in organen te voorzien heeft orgaandonatie bij leven eveneens medische en praktische voordelen. De technologie is, anders dan bij xenotransplantatie en embryonale stamceltechniek, binnen handbereik. Een beperking ligt uiteraard in het feit dat ermee geen herten beschikbaar kunnen worden gemaakt, hetgeen met bijvoorbeeld xenotransplantatie wel beoogd wordt.

4.4.3 Morele voordelen

Donatie bij leven biedt ook morele voordelen ten opzichte van postmortaal doneren.

De problematiek omtrent de hersendood is hier niet aan de orde. Postmortale donatie vindt plaats als 'de hersenen' onherstelbaar vernietigd zijn. Veel wetenschappers beseffen heel goed dat 'sterven' geen moment is maar een proces, en dat het criterium hersendood voort komt uit een persoonsbegrip gebaseerd op bewustzijn dat in de hersenen zetelt.⁵ Veel leken zijn niet bekend met het concept en als zij ermee te maken krijgen ervaren zij het vaak als contra-intuïtief. Ook verpleegkundig personeel heeft soms moeite met de categorie van hersendode patiënten: terwijl het lichaam functioneert en zorg krijgt, kan dit op hetzelfde moment worden doodverklaard en kunnen eruit organen worden weggenomen.

Ook wordt bij levende donatie vermeden dat inleidende, conserverende handelingen aan een stervende donor worden verricht. Dit zijn handelingen met het oog op donatie die reeds in een vroegtijdig stadium nodig zijn om de kwaliteit van de organen te behouden. Daarmee wordt de stervende patiënt reeds als belangrijke bron van organen beschouwt, met alle dubbelzinnigheid van dien. Zo is bijvoorbeeld de timing van deze handelingen en de informatievoorziening daaromtrent aan de naasten van de donor-patiënt praktisch lastig en moreel problematisch.⁶

Tenslotte zijn bij donatie bij leven de problemen omtrent het vragen van toestemming aan nabestaanden niet aan de orde. Niemand wordt in de moeilijke situatie van een plotseling overlijden geconfronteerd met de donatievraag. De levende donor neemt zelf de beslissing.

Ten aanzien van embryonale stamceltechniek en xenotransplantatie geldt het morele voordeel dat geen gebruik behoeft te worden gemaakt van menselijke embryo's respectievelijk dieren: beide hebben een problematische morele status en beide zijn weerloze partij zonder enig belang. Wij gaan op deze alternatieven hier niet nader in.

4.4.4 Persoonlijke en maatschappelijke keuzen

De trend om meer gebruik te maken van levende donoren vraagt aan alle betrokkenen om een houding aan te nemen ten aanzien van deze ontwikkeling. Hierbij dient een onderscheid te worden gemaakt tussen het persoonlijke en het maatschappelijke oordeelsniveau. De vraag naar het goede handelen geldt op persoonlijk niveau voor ons allen in de rol van potentiële donoren maar ook voor een ieder als lid van de samenleving. Als burgers staan wij niet in eerste instantie voor de vraag wat wij persoonlijk zouden doen, maar wat wij voor de samenleving wenselijk achten. De overheid dient in haar beleid van dit maatschappelijke niveau uit te gaan.

Gangbaar is het onderscheid tussen twee soorten morele plichten. Enerzijds zijn er normale plichten, d.w.z. handelingen die in principe van iedereen in een bepaalde situatie mogen worden verwacht. Van elke gezonde volwassene wordt verwacht dat men een kind redt dat in een gracht verdrinkt. Anderzijds bestaan er bovennormale of bovenmodale verplichtingen. Zo kan niet van ons worden verwacht dat wij iemand redden uit een gevaarlijk stromende rivier wanneer wij daarbij grote risico's zouden lopen. Bovenmodale plichten zijn eigenlijk geen morele plichten, maar vertegenwoordigen "iets extra's" dat naar eigen goeddunken al dan niet gegeven kan worden. Ze zijn niet moreel verplicht, maar evenmin moreel neutraal: er wordt wel degelijk morele waarde aan gehecht, een 'extra' waarde.

Van Willigenburg beargumenteert dat orgaandonatie bij leven normaal gesproken als een bovenmodale plicht dient te worden beschouwd (Van Willigenburg, 1990). Hij maakt daarbij onderscheid tussen morele normen die gelden voor bijzondere relaties en morele normen die gelden voor iedereen 'ten aanzien van iedereen'. 'Bijzonder' is bijvoorbeeld de zorgplicht van ouders voor hun kinderen. 'Algemeen' zijn normen als 'niet doden'. Bij orgaandonatie bij leven, vooral in familieverband, kan worden verwezen naar deze bijzondere relatie. Orgaandonatie zou dan kunnen worden gezien als eenvoudig een morele plicht die uit die relatie voortvloeit. Het gaat echter te ver (of liever: het is te simpel, V & H) om orgaandonatie in deze termen te beschrijven. Tegenover (of naast) de normen die gelden voor bijzondere relaties staan immers de normen die gelden voor iedereen. Daartoe behoort ook een norm als 'respect voor ieders autonomie'. Vanuit *maatschappelijk* oogpunt weegt een dergelijke algemene norm zwaarder. Het is een norm die voor op staat, en in maatschappelijke overwegingen vóórrang heeft op de 'bovenmodale plicht' van donatie bij leven. De veronderstelling die hij maakt is, dat het daarbij, tenminste volgens sommigen, om een uitzonderlijk offer gaat, dat niet van iedereen mag worden gevraagd. Iets heel anders is dat iemand vanuit *persoonlijke* overwegingen, dus

vanuit de eigen moraal, het wel als een morele plicht kan zien om een orgaan af te staan.

4.4.5 Grenzen aan het overheidsstreven

Bestaan er goede redenen voor de overheid om orgaandonatie bij leven te verbieden? Men zou kunnen redeneren dat de staat de potentiële donor tegen zichzelf moet beschermen. Uit onderzoek blijkt immers dat mensen erg ver zouden kunnen gaan om zichzelf voor een naaste te geven (Cottler, 2001). Het principe van 'niet schaden' vraagt om schade te beperken en een orgaandonatie bij leven impliceert altijd lichamelijke schade. Op welke moment is paternalistisch optreden jegens arts en patiënt gerechtvaardigd? Paternalisme kan worden gedefinieerd als een weigering om iemands wensen, keuzen of acties te respecteren *in diens bestwil*. Elk paternalisme staat in beginsel op gespannen voet met de zelfconceptie van een autonoom persoon, namelijk het vermogen en de wens om in vrijheid aan het eigen leven vorm te geven in overeenstemming met de eigen inzichten en doeleinden. De overheid zou het respect voor autonomie moeten afwegen tegen beginselen van niet-schaden en weldoen. Nu is autonomie niet zomaar een waarde naast andere waarden. Als vrijheidsrecht opgevat komt het in principe aan iedereen toe. Als zodanig bakent het tenminste een ruimte voor eigen keuze- en handelingsvrijheid af, waarin ook de overheid niet mag interfereren. Zo wordt in het Handboek Gezondheidsethiek gesteld: "Dit is exact de kern van zelfbeschikking: mensen hebben het recht om te bepalen wat met hun lichaam gebeurt." (Dupuis e.a., 1988,53) Aldus stelt het autonomie beginsel beperkingen aan het streven van anderen, inclusief dat van de overheid, hoe goed bedoeld misschien ook.

Dit beginsel van autonomie, dat dient om uiteenlopende opvattingen te beschermen, zou door actief overheidsoptreden in het geding kunnen komen. Tijdens de evaluatie van de Wet op de Orgaandonatie (21 februari 2002) werd door politici van nagenoeg alle partijen bepleit om de eerder bewust gekozen neutrale opstelling te verlaten. In deze als neutraal gekarakteriseerde opstelling gold het verkrijgen van meer organen als een door de overheid nadrukkelijk onderschreven doel. Dit doel moest worden bereikt door burgers op vrijwillige basis hun wil te laten registreren en door een informatieve, maar niet sturende overheids campagne. De overheid had kosten nog moeite gespaard om elke burger boven de 18 jaar schriftelijk de vraag te stellen of hij of zij wel of geen donor wilde worden of dat men de keuze aan nabestaanden wenste over te laten. Deze op zichzelf actieve aanpak laat ruimte voor ieders autonomie. Gezien de doelstelling om meer organen te verkrijgen, verbaast het niet dat de leus 'Wordt donor' in de betreffende campagne prominent aanwezig was. Tijdens de recente evaluatie echter beval VVD-kamerlid Terpstra aan om "actieve en positieve voorlichting te geven in plaats van neutrale" en om "emotioneel getinte herinneringsmailings te verzenden". CDA-kamerlid Ross-Van Dorp vond dit nog niet voldoende en stelde voor aan "de minister, mogelijk het hele kabinet, persoonlijk engagement te tonen" bij het verkrijgen van meer organen. Ook Kant (SP) wil de "voorlichting versterken en daarbij bijvoorbeeld meer nadruk leggen op de wederkerigheid bij orgaandonatie en op de vanzelfsprekende solidariteit."

Door een dergelijke sturende opstelling over te nemen, zou de overheid haar neutrale positie met betrekking tot opvattingen over het goede leven verlaten. Gezien het belang om het persoonlijke terrein te beschermen, moet deze ontwikkeling dubieus worden genoemd. Wanneer de overheid zich aldus buiten haar eigen domein zou wagen, kan dit tot gevolg hebben dat er hoop wordt gewekt op meer vervangende organen die mogelijk niet ingelost zal worden. Het beleid zou aan toenemend wantrouwen bij burgers bijdragen. Maar belangrijker, dit beleid zou wel eens averechts kunnen werken. Een overheid die haar boekje te buiten gaat op niet-neutraal terrein, kan het vertrouwen, ook in ethisch opzicht, van burgers verliezen en daarmee haar eigen gezag ondermijnen. Grotere druk uitoefenen in partijdig opzicht, zou de vrije bereidwilligheid om donor te zijn kunnen doen afnemen. Kort gezegd, de niet-neutrale overheid zou al gauw haar morele grenzen bereiken.

Daar komt nog iets bij. Over het 'goede', het goede leven waard om na te streven, bestaat in onze pluralistische samenleving nauwelijks overeenstemming. Het principe van de neutrale overheid heeft betrekking op de opstelling van de overheid ten aanzien van verschillende levensbeschouwingen en concepties van het goede leven, ook met betrekking tot de plaats die orgaandonatie daarin heeft. Ook verschillende mensbeelden en ideeën over de verhouding van lichaam, geest en (eventueel) de ziel spelen op de achtergrond een rol. Er bestaan uiteenlopende opvattingen over de betekenis van ziekte en dood en hoe daarmee om te gaan (Zwart e.a., 1980). Een neutrale overheid kiest daarin geen partij of bevoordeelt niet de ene opvatting boven de andere.

Gewoonlijk wordt het als overheidstaak gezien om een goede gezondheidszorg te waarborgen. Hoe verhoudt zich de neutraliteitseis tot deze overheidstaak van 'weldoen'? Ten grondslag ligt de idee van een goede gezondheidszorg als burgerrecht. Impliceert dit nu dat de overheid voor een voldoende aanbod van organen ter vervanging van falende lichaamsdelen moet zorgen? De veronderstelling zou dan zijn dat zieke mensen recht hebben op zo'n orgaan. Echter, niet alles wat medisch-technisch kan, kan ook met recht worden geclaimd (Roscam Abbing, 1988). Voor voldoende organen ontbreekt het feitelijk al aan beschikbaar 'materiaal'. Men kan slechts pleiten voor meer inspanningen, en voor zover er een tekort is, voor een gelijke toegang tot de zorg en een eerlijke verdeling van schaarse middelen. Dat er geen recht op een orgaan bestaat, impliceert dat mensen door orgaanfalen ernstig ziek kunnen worden en overlijden. Dat wordt in veel gevallen als een groot kwaad en als tragisch ervaren. De doodsoorzaak is de ziekte, het gebrekkige orgaan en niet, zo als het vaak wordt voorgesteld, het gebrek aan organen. De overheid kan zich geroepen weten om leed waar mogelijk te voorkomen. Zo min als er echter een recht op een orgaan kan zijn, kan er vanuit maatschappelijk perspectief sprake zijn van een overheidsplicht om voor voldoende vervangende organen te zorgen. Evenmin is er voor burgers de (maatschappelijke) plicht om aan de vermindering van het tekort bij te dragen. Opnieuw: dat wil *niet* zeggen dat zij niet vanuit persoonlijke overwegingen of binnen het verband van een bijzondere relatie zich daartoe moreel geroepen kunnen voelen.

Al met al lijkt een paternalistisch verbod op (eventueel riskante) donaties bij leven door de overheid ethisch niet te rechtvaardigen. Orgaandonatie is een ingreep met voor de donor een zekere mate van lichamelijke schade. Deze schade, eventueel ook ernstig, zou in de zienswijze van de donor ondergeschikt kunnen zijn aan de wens en het belang om te doneren. Als dit een weloverwogen, vrije en geïnformeerde keuze is, dient die in beginsel gerespecteerd te worden. Evenmin dient orgaandonatie bij leven echter als een burgerplicht te worden verondersteld.

4.4.6 De burger als levende donor

Wanneer donatie bij leven een gangbare procedure wordt, biedt dit in beginsel aan iedere burger de kans om een naaste te helpen met een nier of een leverhelpt. Wij zijn daarop nu veel directer dan vroeger aanspreekbaar. Niet bij sterven zijn wij pas eventueel donor, wij kunnen het reeds bij leven zijn. Vanuit het perspectief van de donor kan dit worden gezien als een extra keuzemogelijkheid. De nieuw aangeboden optie kan worden gewaardeerd als een vergroting van autonomie. Voor een vrije keuze overeenkomstig de eigen normen en waarden zijn goede informatie en vrijwaring van innerlijke en uiterlijke drang of dwang noodzakelijk. Nu treden in het maatschappelijk debat verschillende belangen en partijen naar voren. Patiëntenverenigingen hebben daarin reeds een belangrijke, vanzelfsprekende stem. Maar gezien de potentiële mogelijkheden, zijn er ook grote financiële belangen mee gemoeid voor onderzoekers, hulpverleners, zorginstellingen e.d. Voor de overheid is er de belangrijke taak daarbij ook de verschillende waarden die in het geding zijn op evenwichtige wijze voor het voetlicht te brengen, of tenminste te waarborgen dat verschillende visies op de toekomst van orgaandonatie en –transplantatie naar voren kunnen komen. Ofschoon politiek soms al snel tot platte belangenafweging wordt, behoort het maatschappelijke debat verantwoorde meningsvorming te dienen.

Suggesties vanuit 'Den Haag' om het doneren gelijk te stellen aan burgerplicht, om voorlichting eenzijdig positief te benaderen, of om te spreken van 'vanzelfsprekende solidariteit', doen geen recht aan de complexe werkelijkheid die met donatie gegeven is. Een groot deel van de burgers heeft op het registratieformulier expliciet 'nee' ingevuld. Een nog groter deel heeft het formulier niet teruggestuurd. Opiniepeilingen laten een kloof zien tussen wat mensen zeggen ('transplantatie op zichzelf een goede zaak') en doen ('ik doe even niet mee'). De bij politici en beleidsmakers heersende opvatting dat er een groot potentieel aan 'ja'-zeggende in de bevolking zou bestaan, staat weinig open voor de gedachte dat bij veel burgers wellicht andere overwegingen een beslissende rol spelen. 'Nee'-zeggen lijkt niet politiek correct te zijn en is daarom voor beleid een blinde vlek. Mogelijk komen burgers er maar liever niet voor uit dat zij liever geen organen willen afstaan. Mogelijk zijn hun overwegingen, zo zij die al goed onder woorden kunnen brengen, maatschappelijk kwetsbaar omdat ze wortelen in hoogst persoonlijke overtuigingen en moeilijk te benoemen

intuïties. Des te meer is het voor de overheid van belang deze overtuigingen te onderzoeken en ze publiekelijk bespreekbaar te maken.

Bij donatie bij leven moet dit maatschappelijke en politieke klimaat nog zorgvuldiger bewaakt worden. Degene die zich niet direct bewogen zou voelen om een orgaan voor diens naaste af te staan, komt al gauw in een lastig parket, zo wijst de praktijk uit. De Nierstichting signaleert zo'n onmogelijke situatie. Conny, de partner van een dialysepatiënt, blijkt vanuit haar omgeving een druk tot donatie te ervaren. Opmerkelijk is dat 'de omgeving' hier niet eens slaat op haar zieke partner Dizzy, want hij is er zelfs tegen dat zij haar nier afstaat: "Ik wil onder geen voorwaarde dat mijn gezonde vrouw het ziekenhuis in gaat om mijn gezondheid wat op te vijzelen, waarbij ik maar moet afwachten hoe lang zij bezig is om weer de oude te worden en of de nier bij mij aanslaat. Geen arts garandeert succes bij zo'n transplantatie en de gezondheid van Conny wordt er in ieder geval nooit beter van." Conny zegt: "Je hebt bijna geen keus, je wordt door die omgeving gepusht en er wordt door de artsen heel pragmatisch over gedacht en alleen maar positief over geschreven, terwijl er best wel risico's aan verbonden zijn en het tegelijkertijd een flinke ingreep is in een gezond lichaam. Dat legt veel druk op ons. Soms heb ik het gevoel dat wij ons moeten verdedigen." (www.nierstichting.nl/dizzy.html)⁷

Deze voorstelling van zaken is nog relatief eenvoudig, omdat beide partners op één lijn zitten. Wat te doen als er bij de patiënt of artsen minder begrip is? In de praktijk komt men zodanig complexe situaties tegen dat artsen er een gewoonte van maken om niet altijd de waarheid te vertellen. Zij vertellen de potentiële ontvanger dat de naaste – de partner of een familielid – die eigenlijk niet wil, 'medisch' gesproken helaas geen geschikte donor is, bijvoorbeeld gezien het weefseltype. (Beaufort, 1988, 592) Dit leugentje om bestwil, om de grote druk om te doneren te weerstaan, is begrijpelijk en ethisch gesproken de minst slechte van twee kwaden. Het is echter ook een teken aan de wand dat omstandigheden van kennelijke druk en onvrijheid artsen hiertoe meer en meer nopen. Liegen om bestwil en halve waarheden vertellen is strijdig met elke artsencode en ondermijnt het vertrouwen in de medisch stand, hier de transplantatiegeneeskunde als geheel. De overheid dient ervoor te waken dat artsen en patiënten niet in deze onmogelijke situaties terecht komen. Zij dient oog te hebben voor eenzijdige maatschappelijke druk vanuit de directe omgeving, wanneer donatie meer en meer als een sociale plicht zou worden voorgesteld. Maar ook innerlijke onvrijheid kan ontstaan, waarbij de potentiële donor in zichzelf een morele druk tot doneren voelt die onmogelijk ontlopen kan worden. De overheid dient een gezond maatschappelijk en psychologisch klimaat te bevorderen. Bovendien dient zij zodanig veilige omstandigheden voor de transplantatiegeneeskunde te scheppen dat burgers onder een minimum aan druk een vrije keus kunnen maken.

4.4.7 Slot

Autonomie betekent niet dat mensen geïsoleerde eilandjes zijn. Integendeel, zij staan in veelvoudige relaties tot elkaar. Juist binnen die relaties geven zij aan hun leven vorm. Vaak delen zij hetzelfde belang of delen – in familieverband – in hetzelfde lot. Het afstaan van een orgaan aan een naaste kan als een innerlijk gevoelde vanzelfsprekendheid worden ervaren en voortkomen uit een diepe verbondenheid. Maar van buitenaf kan dit niet aan betrokkenen worden opgelegd en als normaal en gangbaar handelen worden voorgesteld. Binnen- en buitenperspectief dienen als zodanig te worden gerespecteerd en niet met elkaar te worden verward. Relaties tussen mensen verschillen zeer. Tragiek, dilemma's, onmogelijke keuzen en niet te lenigen nood zijn in een mensenleven soms onvermijdelijk. Ook de overheid is niet bij machte dit alles te voorkomen. Zij dient op evenwichtige wijze gestalte te geven aan nieuwe ontwikkelingen in de transplantatiegeneeskunde. Als zij meer pretendeert te kunnen, overspeelt zij haar hand en overschrijdt zij al gauw het moreel toelaatbare.

4.4.8 Geraadpleegde literatuur

- Beaufort, I.D.de, Dupuis, H.M., "Ethische vragen met betrekking tot weefsel- en orgaandonaties", in: *Hanboek Gezondheidsethiek*, p. 589-594.
- Berghmans, R., *Om Bestwil, paternalisme in e psychiatrie*, Thesis Publishers, Amsterdam, 1992.
- Berlin, I., *Four essays on liberty*, Oxford University Press, Oxford, 1969.
- Childress, J.F., *Who should decide? Paternalism in health care*, Oxford University Press, New York/ Oxford, 1982
- Cottler, S.J., Mc Nutt, R., Patil, R., e.a., "Adult living donor liver transplantation: preferences about donation outside the medical community", *Liver Transpl.* , 2001, 7, 335-340.
- Dupuis, H.M., Beaufort, I.D.de, "Informed consent", in: *Handboek Gezondheidsethiek*, p. 217-226.
- Feinberg, J., *Harm to self, The moral limits of the criminal law*, Oxford University Press, New York/ Toronto.
- Hilhorst, M.T., *Er dokter bij blijven; Medisch-ethisch handelen in veranderende omstandigheden*, Assen, Van Gorcum, 1999, p. 58-70.
- Murray, J.E., "Reflections on the first succesful kidney transplantation", *World Journal of Surgery*, 1982, 6:372-376.
- Roscam Abbing, H.D.C., "Rechten van patiënten: individuele en sociale grondrechten in de gezondheidszorg", in: Beaufort, I.D.de, Dupuis, H.M., *Handboek Gezondheidsethiek*, Van Gorcum, Assen, 1988, p. 207-216.
- Willigenburg, T. van, *Familietransplantatie en Ethiek*, Nierstichting e.a., 1990.
- Zwart, H., Hoffer, C., *Orgaandonatie en lichamelijke integriteit; een analyse van christelijke, liberale en islamitische interpretaties*, uitgeverij Damon, Best, 1989.

4.4.9 Referenties

¹ De vraagstelling maakt deel uit van het onderzoek, als ZON-project, waaraan beide auteurs werken.

² In Noorwegen en Griekenland is dat percentage nog hoger. In landen waar de hersendoodcriteria niet algemeen zijn geaccepteerd, zoals in India en Japan, is orgaantransplantatie alleen mogelijk met organen van levende donoren.

³ Schattingen spreken van een factor 10 meer risico op leverdonor sterfte (1 á 2 op de 100 tegenover 1 op 1000 bij nierdonatie).

⁴ De eerste niertransplantatie vond plaats op 23 december 1954 en werd uitgevoerd door Dr. Joseph Murray en collega's in het Peter Bent Brigham Hospital. (Murray, 1982)

⁵ Zie voor een wetenschappelijke discussie over het hersendood concept bijvoorbeeld het *Journal of Medicine and Philosophy*, V. 26, N. 5, October 2001.

⁶ Evaluatie Orgaandonatie, Tweede Kamer der Staten-Generaal, vergaderjaar 2001-2002, 28 140, nr. 4.

⁷ Zie op [Hwww.nierstichting.nl/dizzy.html](http://www.nierstichting.nl/dizzy.html)

4.5 Ethische aspecten van cross-over transplantatie

Cross-over transplantatie is een vorm van donatie bij leven. De ethische aspecten die eraan verbonden zijn komen dan ook voor een groot deel overeen met de aspecten die bij directe donatie bij leven een rol spelen. Extra aandacht is vereist omdat (1) de ervaringen van donor en ontvanger anders kunnen zijn doordat de orgaandonatie via vreemden plaats vindt, (2) omdat bijna iedereen uit de naaste omgeving van de patiënt in medisch technisch opzicht als donor zou kunnen fungeren, (3) omdat er kwesties omtrent anonimiteit en wederkerigheid aan de orde zijn en (4) omdat cross-over donatie een ruiltransactie vereist. Al deze punten zullen hieronder worden toegelicht.

4.5.1 Orgaandonatie via vreemden

Op het eerste gezicht lijkt een cross-over constructie waarbij organen tussen een aantal donor - patiënt paren binnen één ziekenhuis worden geruild in ethisch opzicht niet problematischer te zijn dan meer gangbare vormen van donatie bij leven. De intentie van de donor blijft in grote lijnen hetzelfde: een orgaan wordt afgestaan en een naaste krijgt een vervangend orgaan. Het gegeven dat het geven en ontvangen niet direct tussen de naasten plaats vindt, maar dat het orgaan van de donor in feite naar een onbekende gaat en dat de patiënt het orgaan van een andere onbekende daarvoor terug krijgt kan in psychologisch opzicht van belang zijn voor de betrokkenen. De donor weet immers niet waar zijn orgaan heen gaat en wat daar de directe resultaten van zijn voor de onbekende ontvanger. Voor de patiënt kan cross-over transplantatie betekenen dat de vraag aan een naaste om als donor te fungeren ingewikkelder wordt. Bovendien betekent het voor de patiënt dat hij het orgaan van een vreemde krijgt. Dit verschil tussen directe donatie bij leven en de cross-over constructie kan invloed hebben op de ervaringen van donor en ontvanger. Deze ervaringen dienen uiteraard gerespecteerd te worden, evenals de geïnformeerde keuze van de betrokkenen om wel of niet aan een dergelijke cross-over transplantatie deel te nemen.

4.5.2 Het kan, dus het moet?

Door het aanbieden van cross-over transplantatie kan in principe elke naaste van de patiënt als potentiële donor worden beschouwd. Een ontbrekende ABO overeenkomst kan niet meer als een 'excuus' dienen. In het geval van donatie bij leven is het altijd belangrijk dat het willen afstaan van een orgaan een keuze is die zo veel mogelijk vrij van druk plaats vindt. De zelfbeschikking van de donor dient gerespecteerd te worden. Een door potentiële donoren ervaren druk zou kunnen voortkomen vanuit de medische wereld inclusief patiëntenorganisaties en overheid, vanuit de patiënt zelf en diens naasten of vanuit het geweten van elke potentiële donor.¹ Het vraagt het juiste handelen van alle betrokkenen om het positieve aspect van grotere keuzevrijheid te bereiken en om tegelijkertijd de mogelijke druk op potentiële donoren zo ver mogelijk te beperken.¹ Met betrekking tot levend doneren rijst altijd de vraag welk risico op gezondheidsschade of zelfs overlijden aanvaardbaar is en wat hierbij de taak is van de artsen en de overheid. Als er onder inachtneming van deze relevante afwegingen geen fundamentele bezwaren tegen donatie bij leven zijn, dan is cross-over transplantatie in principe ook ethisch aanvaardbaar.

4.5.3 Afspraak is afspraak

Bij een constructie waarbij organen tussen twee paren van donor en ontvanger worden uitgewisseld dient van tevoren overeenstemming bereikt te worden over het wel of niet waarborgen van de anonimiteit. Is het wenselijk dat de identiteit van beide paren aan elkaar bekend wordt gemaakt en - zo ja - dient dit voor of na de transplantatie te gebeuren? Als alle betrokkenen van elkaars identiteit op de hoogte zijn zou het beoordelen en vergelijken van de resultaten van de transplantaties tot onwenselijke situaties kunnen leiden. In het geval van anonimiteit is het resultaat van de donatie voor de donor minder duidelijk, wat van invloed kan zijn op het door de donor ervaren nut van en daarmee de tevredenheid over de donatie. Indien beide operaties tegelijkertijd in hetzelfde ziekenhuis plaats vinden kan het waarborgen van de anonimiteit praktisch moeilijk zijn. In het geval van donatie bij leven geldt in principe dat een donor zich op elk moment mag bedenken om toch geen orgaan af te staan. Het zou zeer problematische gevolgen hebben als één van de donoren zou weigeren nadat de eerste helft van de transactie al zou hebben plaats gevonden. Een gelijktijdige operatie of een bindend contract zouden dit probleem kunnen voorkomen. De vragen omtrent anonimiteit en timing van de operaties verdienen aandacht. Een goede voorlichting en (psychologische) screening van de donoren zijn van belang.

4.5.4 Een nier voor een nier

Maakt cross-over transplantatie inbreuk op het morele en ook wettelijk verankerde uitgangspunt waarna handel in organen onacceptabel is? In het geval van cross-over transplantatie is er inderdaad sprake van een transactie. Het orgaan van de donor gaat immers naar een vreemde. Bovendien wordt het

niet zomaar afgestaan, maar ingeruild voor iets waardevols, namelijk een passend orgaan voor een naaste. Hoewel de donor geen orgaan aan de betreffende vreemde af zou staan, als daar niet een prestatie tegenover zou staan (namelijk een passend orgaan voor zijn naaste) is de drijfveer voor het doneren dezelfde als bij directe donatie bij leven. Het altruïstische aspect van de donatie is belangrijk, wellicht ook een notie van lotsverbondenheid met de patiënt. Hierin verschilt de transactie van het verkopen van lichaamsdelen met het oog op een financieel gewin. Ook andere onwenselijke aspecten van handel in organen (verdelingsvraagstukken, autonomie van de financieel geprikkelde donor) zijn in het geval van cross-over transplantatie niet aan de orde. Het enige wat de donor door zijn donatie 'terug krijgt' is een orgaan voor zijn naaste. Dit zou ook het geval zijn als directe donatie medisch-technisch mogelijk was. De betreffende transactie voegt er geen moreel onacceptabele aspecten aan toe.

4.5.5 De kwestie van anonimiteit

Een van de kwesties die speelt in het geval van cross-over transplantatie, is de anonimiteit van de betrokken donor-ontvanger koppels: moeten / mogen de betrokken koppels met elkaar kennismaken? In de tabel op pagina 74 is op basis van de literatuur een overzicht opgesteld met de voornaamste voor- en nadelen van anonimiteit.

Voordelen anonimiteit	voordelen kennismaking
Praktisch: als de betrokken partijen elkaar niet kennen, betekent dat een tijd- en kostenbesparing voor het ziekenhuis (er hoeven geen extra afspraken gemaakt te worden e.d.).	Ervaring: daar waar wel alreeds cross-over transplantaties plaatsvinden, laat men de betrokken personen wel met elkaar kennismaken. "Almost all the families knew each other, especially for the simple exchange" (Park, 1999). "Nadelige gevolgen van het opheffen van de anonimiteit bij dit Zuid-Koreaanse programma zijn niet bekend" (Bos, 2000). Naar aanleiding van de cross-over transplantatie in Basel in 1999 werd het volgende gezegd over anonimiteit: "We feel now that even if one kidney would have failed and the other had not, transparency and direct personal contacts allowing true compassion with the other couple would have been preferable to anonymity and growing rumors" (Thiel, 2001).
Geen extra psychosociale druk en / of conflicten tussen families als resultaten na transplantatie verschillend zijn (Ross, 1997). Bovendien ook geen kans op 'milde' psychosociale druk, bijvoorbeeld als de ene partij met de andere partij uit eten wil terwijl die andere partij daar totaal geen behoefte aan heeft.	Praktisch: moeilijk om anonimiteit te waarborgen als donor en ontvanger in hetzelfde ziekenhuis liggen. In het geval van anonimiteit wordt dan het risico gelopen dat de betrokken of hun bezoek toch nieuwsgierig worden en ongewenst gaan lopen vissen / op de afdelingen rond gaan kijken naar de andere partij. Het 'niet weten wie de ander is' kan gevoelens van onrust en onzekerheid veroorzaken.
Geen psychologische druk bij eventuele negatieve kennismaking wat in het geval van kennismaking vooraf zou kunnen leiden tot het niet doorgaan van de transplantatie.	Respecteren van de autonomie van de betrokken personen. Als alle vier de betrokken personen graag willen kennismaken met elkaar, wie of wat is het ziekenhuis dan om te zeggen dat dat niet mag?

4.5.6 Conclusie

In het geval van cross-over transplantatie is aandacht nodig voor ethische vragen die ook bij directe donatie bij leven een rol spelen: de transplantatie dient te berusten op een vrije en geïnformeerde keuze van donor en ontvanger. Enkele organisatorische zaken vereisen extra aandacht en bewuste keuzen, bijvoorbeeld als het gaat om de anonimiteit van de betrokkenen en de timing van de operaties. Met het toestaan van cross-over transplantatie krijgt orgaandonatie een extra aspect van wederkerigheid doordat er een ruiltransactie plaats vindt. Aan deze ruiltransactie zijn echter niet de negatieve gevolgen verbonden waar de morele afwijzing van handel in organen op berust. Al met al lijkt cross-over transplantatie in de hier beschreven vorm principieel niet minder acceptabel dan de reeds gebruikelijke directe orgaandonatie bij leven.

4.6 Donaties bij leven belonen zonder commercieel oogmerk

Omdat er momenteel internationaal veel discussie is over de invoering van financiële prikkels om het aanbod aan organen te vergroten willen wij ook bij dit onderwerp stilstaan. In dit hoofdstuk geven wij allereerst de aanleiding en doelstelling van onze overwegingen weer (3.6.1). Vervolgens geven wij een samenvatting van onze belangrijkste bevindingen (3.6.2). Voor een uitgebreidere bespreking van het onderwerp verwijzen wij naar de bijlage.

4.6.1 Aanleiding en afgrenzing van de beschouwingen

In officiële documenten is men erg terughoudend over financiële prikkels (concept Rapport Gezondheidsraad) of is men ronduit afwijzend. Niettemin bestaat er een levendige praktijk van vergoedingen van orgaandonoren. Een internationale orgaanmarkt is groeiende, maar tegelijkertijd taboe voor een zichzelf respecterende transplantatiewereld. Het tast immers haar aanzien aan. Het lijkt erop dat het zwijgen steeds meer doorbroken wordt. Het onderwerp keert meer en meer terug op congressen en in de literatuur. Steeds meer worden wegen gezocht om een beloning ook 'ethisch' te rechtvaardigen (bijvoorbeeld Radcliffe Richards, filosoof; Kaserman, econoom). Een verschuiving in de discussies is onmiskenbaar.

De klemmendheid wordt bijvoorbeeld als volgt onder worden gebracht, naar aanleiding van een Moldavische vrouw die voor 3000 dollar – een jaarsalaris voor haar – haar nier verkoopt: *“De status quo is ook onethisch, slechte wetten kunnen patiënten doden. Iemand moet eindelijk eens komen met een goede reden waarom dit kopen en verkopen een probleem is wanneer donor en ontvanger het erover eens zijn.”*, aldus Michael Friedlaender, nierspecialist in Jeruzalem (Reuters Health Information, 10 maart 2003). Nu al gaat 40% van zijn patiënten voor een transplantatie naar het buitenland. De Ministers van justitie van de Europese Unie willen in de komende maanden nieuwe voorstellen doen

op basis van een streng 'draft voorstel' door Griekenland (voorzitter) dat ook meewerkende artsen wil aanpakken.

De titel van dit hoofdstuk bevat drie termen. Met deze termen willen wij het ethische kader voor donatie bij leven zowel karakteriseren als afgrenzen.

Donatie: wij gaan ervan uit dat we eraan willen vasthouden dat het 'doneren' een vorm van geven blijft, tenminste in de betekenis van: 'vrijwillig afstaan'.

Zonder commercieel oogmerk: de praktijk van het verwerven en transplanteren van organen heeft (primair) gezondheidswinst tot doel en geen andere winst.

Belonen: het lijkt verdedigbaar om een (potentiële) donor enigerlei vorm van beloning te geven (aan te bieden); onze vraag is hier aan welke grenzen wij die beloning moeten binden.

Alle termen vragen om verheldering en om een nadere bepaling van hun onderlinge verhouding. Wanneer krijgt beloning een 'markt' karakter? Wanneer wordt donatie tot 'ruil'? En waarom zou dat vanuit ethisch oogpunt onaanvaardbaar zijn? We denken met name aan de verwerving van nieren bij levende donoren.

4.6.2 Bevindingen

Hieronder volgt in zeven punten een samenvatting van onze bevindingen.

1. Een van de voor ons meest gangbare situaties, is de situatie waarin donatie bij leven plaats vindt binnen een familie- en partnerrelatie. In deze niet-anonieme 'ongecomplieerde' situaties kunnen de belangen van donor en ontvanger niet vanzelfsprekend tegenover elkaar geplaatst worden. Het kenmerkende van deze relaties laat zich in bijzondere termen beschrijven, zoals lotsverbondenheid, wederkerigheid, afhankelijkheid; het begrip altruïsme is er dubbelzinnig en daarom minder gepast. De morele implicatie daarvan is dat van morele vrijblijvendheid (donatie is 'optional') geen sprake is. Sommigen zullen hun donatie ervaren als morele plicht; anderen als niet meer dan vanzelfsprekend. Het begrip vrijheid heeft binnen zo'n relatie een eigen karakter dat op z'n eigen mérites moet worden beoordeeld. Wanneer spreken we van het 'vrijwillig' afstaan van een orgaan en wat betekenen financiële vergoedingen (prikkel) hier? Wanneer reeds de bereidheid bestaat om te doneren, kunnen vergoedingen (reiskosten, inkomstenderving e.d.) eenvoudig worden gezien als een aanvaardbare manier om eventuele drempels die er nog kunnen zijn weg te nemen.

2. Naast de gangbare familie- of partnertransplantaties, kan men zich ook 'meer gecompliceerde gevallen' indenken. In deze gevallen staan de belangen van de (nog steeds) niet-anonieme donor en ontvanger met elkaar op gespannen voet. Wanneer gaan financiële 'vergoedingen' over de grens van aanvaardbaarheid heen? Voorbeelden: donatie als element in een echtscheidingsovereenkomst; de privé-chauffeur die aan de mediamagnaat doneert; een arm familielid. Ook wanneer het afstaan vrijwillig gebeurt, krijgt het het karakter van een transactie, waarin het ruil karakter wezenlijk is. Men geeft, maar niet 'om niet'; men verwacht er wat voor terug. Met name hoge beloningen en grote afhankelijkheid zijn

omstandigheden waarin twijfels rijzen over de vrijwilligheid van de transactie. Potentiële donors kunnen in een kwetsbare positie zijn, maar ontvangers evenzeer.

3. In discussies over vergoedingen voor orgaandonatie wordt vaak het contra-factische (hypothetische) argument gebruikt. Dit luidt: "Onder andere, meer normale omstandigheden zou betrokkene de transactie niet zijn aangegaan". Is dit argument toereikend om te onderscheiden tussen aanvaardbare en niet-aanvaardbare transacties? We concluderen dat dit niet het geval is. Ook in omstandigheden waarin de opties beperkt zijn, kan vrijheid bestaan en is vrijwilligheid van keuze mogelijk. Wanneer alle partijen er beter van worden, is begrijpelijk waarom een verbod van overheden op deze praktijken niet werkt. De optie om een nier te doneren kan zelfs als een extra optie voor betrokkenen gezien worden. (Voor patiënten zou het ook enigszins de druk kunnen verlichten op familieleden of partners om bij leven te doneren; anderzijds is ook denkbaar dat men in de praktijk minder moeite gaat doen om nog postmortaal organen te verwerven.)

4. Het contra-factische argument verheldert in tweeërlei opzicht. Het helpt allereerst te zien op welk punt mensen het meest kwetsbaar zijn en bescherming verdienen. Bescherming tegen misbruik van hun situatie, exploitatie van hun mogelijkheden en tegen een aanslag op hun gezondheid. Een situatie van gebrek (aan opties) maakt kwetsbaar. In de tweede plaats helpt het bijdragen aan de bezinning op de vraag welke kant we met de samenleving heen willen, i.c. met de transplantatiegeneeskunde, in termen van wenselijk en onwenselijk en daarmee reikt het verder dan de smallere vraag naar aanvaardbaar of niet-aanvaardbaar. Er gaat een idee van wenselijkheid achter schuil, de gedachte dat er voor betrokkenen betere alternatieven zou moeten zijn.

5. Er wordt daarmee een duidelijke richting voor de overheid gewezen. De richting voor een wenselijker praktijk lijkt te zijn: schaarste opheffen door donatie bij leven te stimuleren, eventueel ook door financiële prikkels, mits er garanties zijn voor een betere praktijk en misstanden streng worden aangepakt. De missie: organen verwerven bij mensen die zich anders niet (zonder die prikkels) zouden melden, maar voorkomen dat de meest kwetsbaren (donors én ontvangers) de dupe worden. We doen hiertoe een 'elitair' voorstel, dat erop neer komt dat we alleen die donoren selecteren die aan zeer strenge (elitaire) medische én sociale criteria voldoen. (Niet alleen gezond maar ook een stabiele relatie, goede opleiding, inkomen, tussen 25 en 35 jaar, Nederlands sprekend, e.d.). Bedenk hierbij dat bij ons ook proefpersonen in medisch experimenten beloond worden en dat elders voor eicel donatie betaald wordt. Voorts zou er een compleet 'ketenbeheer' moeten zijn met 'geormerkte' organen (zoals bij voedsel, m.n. van vlees wordt nagestreefd dat er certificaten bestaan voor 'eerlijke' derde wereld producten), zodat de herkomst ervan is na te gaan en gecertificeerde procedures van orgaanverwerving en -transplantatie. Ook zouden artsen verplicht moeten zijn het complete patiëntendossier in te zien en bij vermoeden van strafbare feiten (een incompleet of onbetrouwbaar dossier) aangifte te doen. Het geheel

(vergoeding, verwerving, controle) zou in handen van de overheid of een door haar gecontroleerde onafhankelijke instantie moet zijn.

6. Bezwaren tegen dit voorstel kunnen uiteraard 'direkt' zijn: het principiële bezwaar dat organen zich niet (mogen) lenen voor (financiële) ruil en praktische bezwaren, zoals de zorg om handhaving: zal toch misbruik en exploitatie blijven plaatsvinden door ontduiking van de regels? Er kunnen ook meer indirecte bezwaren bestaan. De waardering van het lichaam als potentieel goed kan leiden tot de gedachte dat 'kopen' de normale optie is of even normaal als elke andere optie. En dat er misschien de neiging zal bestaan om de weg van de minste weerstand of het grootste nut te kiezen. Zal men minder werk maken van postmortale donatie of daarvoor minder gemotiveerd zijn? Wordt de motivatie om te 'geven' niet ondergraven? Waarom nog levend doneren aan partner of familielid, of de weg van cross-over kiezen? Zal uiteindelijk voor elke donatie betaald gaan worden (ook voor de donatie aan een bekende)?

7. Onze conclusie luidt dat er weliswaar goede redenen kunnen zijn om een dergelijk voorstel te overwegen (een betere praktijk met betere bescherming van de kwetsbaren en tegemoetkoming aan het gebrek aan organen voor de ontvangers), maar dat zowel de mogelijkheid van handhaving als de vraag hoe meerdere opties, met elk hun eigen ethische basis, naast elkaar kunnen bestaan, om nader onderzoek vraagt. Wanneer postmortale donatie het gebrek aan organen niet kan oplossen en men een financiële beloning zoals voorgesteld afwijst, zal de druk op de overheid toenemen om verwanten te bewegen donatie 'om niet' bij leven te overwegen

5 Conclusies en aanbevelingen

Gebaseerd op het huidige rapport komen wij tot de volgende conclusies en aanbevelingen:

5.1 Xenotransplantatie

5.1.1 *Status quo xenotransplantatie*

De opvattingen met betrekking tot de (on)mogelijkheid en (on)wenselijkheid van xenotransplantatie zijn op dit moment vooral verbonden met obstakels van medische aard: immunologische en infectie-ziekte gerelateerde risico's. Het is niet de verwachting dat deze risico's binnen afzienbare tijd beter beheersbaar zullen zijn.

5.1.2 *Conclusies: xenotransplantatie*

- *Terughoudendheid onder patiënten*

Het volgende patroon tekent zich af wat betreft de attitude van patiënten ten aanzien van xenotransplantatie (van de nier): het merendeel van de patiënten is terughoudend. Zolang er geen gegevens zijn die aantonen dat de resultaten van xenotransplantatie vergelijkbaar zijn met de resultaten van een postmortale donatie, kiest men voor een postmortaal orgaan, zelfs al zou dit een wachttijd van minimaal 4 jaar voor hen betekenen. Een mogelijke verklaring voor dit gegeven is de hypothese van geanticiperde spijt. Uit angst dat een xenotransplantatie, als nieuwe medische behandeling die niet zonder risico's is meer kwaad brengt dan goeds op het gebied van de persoonlijke gezondheid, kiest men voor de situatie die naar eigen verwachting het veiligst is. De houding ten aanzien van xenotransplantatie is dus niet afhankelijk van de actuele gezondheidstoestand, maar eerder van de toekomstige gezondheidstoestand die iemand verwacht. Er bestaat een kleine groep patiënten, naar schatting 15%, die aangeeft onder geen enkele voorwaarde bereid te zijn tot het ondergaan van xenotransplantatie. Deze houding is gebaseerd op levensovertuigingen die religieus, spiritueel of ethisch van aard zijn. Hiertegenover staat een in grote vergelijkbare groep die zegt indien mogelijk direct een dierlijk orgaan te accepteren. Redenen die men hiervoor geeft zijn het zo snel mogelijk willen terugkeren naar een 'normaal leven', zonder de beperkingen van de dialyse, en het niet hoeven belasten van een levende naaste met de donatie(vraag).

- *Xenotransplantatie onbekend*

Onder nierpatiënten blijkt er in het algemeen weinig bekendheid te zijn over xenotransplantatie. Wanneer het onderwerp xenotransplantatie bij hen onder de aandacht wordt gebracht, blijkt dat zij het vaak lastig vinden om zich nu uit te

spreken over een behandeling die pas mogelijk zal worden op het moment dat zij na verwachting al lang getransplanteerd of overleden zullen zijn. Voor hen zijn er momenteel (op de korte en middellange termijn) betere alternatieven. Met name nierdonatie bij leven door een familielid, partner of goede bekende, eventueel aangevuld met de mogelijkheid van 'gepaarde cross-over' biedt goede mogelijkheden. Om die reden is verder ethisch en psychologisch onderzoek naar attitudes en preferenties met betrekking tot eventuele toekomstige xenotransplantatie op dit moment minder relevant.

- ***Het effect van informatie***

Informatie heeft een negatief effect op de houding ten aanzien van xenotransplantatie, als xenotransplantatie naast andere behandelmethoden wordt aangeboden (bijvoorbeeld een nier van een overleden menselijke donor). Het blijkt dat patiënten van tevoren niet op de hoogte waren van de implicaties en bestaande risico's van xenotransplantatie. Een voorbeeld van deze implicaties is het houden aan de bepaalde leefregels, zoals de verplichte barrière-verpleging in bepaalde situaties. Als xenotransplantatie echter als de enige optie in een levensbedreigende situatie wordt voorgesteld, verdwijnt het effect van informatie. In dit geval geven bijna alle patiënten op de wachtlijst voor een niertransplantatie aan dat zij bereid zijn tot het ondergaan van xenotransplantatie (op de absolute weigeraars na).

- ***Gestolde discussie***

Het lijkt erop dat de discussies uitputtend gevoerd zijn. Standpunten van voor- en tegenstanders zijn uitgekristalliseerd. Opvattingen over de (on)mogelijkheid en (on)wenselijkheid van xeno-orgaantransplantatie lijken op dit moment nauwelijks nog voor verandering vatbaar. We kunnen van gefixeerde posities en 'gestolde' discussies spreken. Op korte termijn zijn geen ontwikkelingen te verwachten die dit beeld aan het schuiven kunnen brengen. Daarom lijkt op korte termijn de huidige 'gestolde' meningsvorming nauwelijks nog in beweging te krijgen, zolang zich geen nieuwe doorbraken in het medisch onderzoek voordoen.

5.1.3 Aanbevelingen

- ***Voorlopig geen nieuw psychologisch of ethisch onderzoek noodzakelijk***

Zolang zich geen werkelijk nieuwe omstandigheden van wetenschappelijke of ethische aard voordoen, valt er van nader ethisch en psychologisch onderzoek naar attitudes en preferenties ten aanzien van xenotransplantatie momenteel weinig nieuws te verwachten. De diverse onderzoeksprojecten die op dit gebied internationaal zijn uitgevoerd, kunnen zodanig geïnterpreteerd worden dat een consistent beeld ontstaat. Pas zodra de mogelijkheden voor xenotransplantatie op korte termijn reëel zullen worden, is het wenselijk om op basis van de reeds bestaande onderzoeksgegevens de direct betrokkenen nogmaals te benaderen.

Onderzocht zou dan moeten worden, of dit beeld dat op basis van de literatuur kan worden gevormd, in de veranderde situatie als zodanig blijft bestaan. Dergelijk onderzoek zou dan niet een inventariserend design moeten hebben, zoals tot op heden terecht is toegepast, maar concreter en meer confronterend van aard moeten zijn.

5.2 Nierdonatie bij leven

5.2.1 Status quo orgaandonaties

Ondanks investeringen van de overheid om het postmortale orgaandonatiesysteem te verbeteren, is het tekort aan organen niet opgelost en bedraagt de wachtlijst voor een postmortale nier inmiddels gemiddeld 4 jaar. Uiteraard wil dit niet zeggen dat de mogelijkheden voor het optimaliseren van de postmortale orgaandonatie uitgeput zijn. De overheid blijft zich inspannen om de postmortale orgaandonatie te verbeteren. Desalniettemin bestaat er momenteel een groot tekort aan organen dat ook in de nabije toekomst nog niet zal zijn opgelost. Dit is de reden dat er in aanvulling op het postmortale orgaandonatie-systeem wordt gezocht naar diverse alternatieven.

Nierdonatie bij leven is een optie die de laatste jaren een steeds grotere plaats is gaan innemen als aanvulling op het postmortale orgaandonatiesysteem. Het dilemma dat hier ontstaat is of inspanningen en investeringen in alternatieven het accent niet zodanig zullen verleggen, dat er onvoldoende aandacht zal worden geschonken aan de verbetering van het postmortale donatie systeem. De praktijk wijst echter uit, dat zolang het postmortale systeem niet voldoende oplevert, een grote groep nierpatiënten dankbaar gebruik maakt van het bestaande alternatief van nierdonatie bij leven. Deze patiënten worden dan eerder geholpen dan patiënten op de wachtlijst, maar zonder dit alternatief zou ook de wachttijd voor deze laatste groep nog meer oplopen.

Nierdonatie bij leven heeft de volgende praktische voordelen: de nier is kwalitatief beter, de wachttijd is korter, en de uitgevoerde nierdonaties bij leven hebben een positief effect op de kosten-effectiviteit van het behandelprogramma voor patiënten met eindstadium nierfalen.

5.2.2 Conclusies: psychologische aspecten

● Selectie van donoren

In de literatuur zijn diverse psychologische aspecten van nierdonatie bij leven reeds uitgebreid besproken. In de periode voor de transplantatie is met name de psychologische screening van ontvangers en donoren van belang, om voor zover mogelijk eventuele problemen achteraf te voorkomen. Factoren die in dit verband de aandacht verdienen zijn conflicten in de initiële relatie tussen donor

en ontvanger en een volledige en begrijpelijke patiëntinformatie. Factoren waar in het algemeen tijdens deze screening op gelet dient te worden zijn de motivatie en de vrijwilligheid van de donor.

- ***Psychologische voordelen en bezwaren***

In het algemeen prefereren patiënten familietransplantatie boven postmortale donatie. Naast medische voordelen (kwaliteit van de nier), worden ook psychologische voordelen van nierdonatie bij leven genoemd door nierpatiënten, zoals de geruststellende gedachte dat de nier van een vertrouwd persoon afkomstig is en een versterking van de persoonlijke band met de donor. Uit de bestaande literatuur blijkt dat 96 tot 100% van de donoren geen spijt heeft van de donatie, en dat sommigen van hen een vergroot gevoel van eigenwaarde ervaren na de donatie. Aan de andere kant is deze vorm van transplantatie echter niet altijd vrij van psychologische problemen. Patiënten maken zich, soms zelfs meer dan de donoren zelf, zorgen over de toekomstige gezondheid van donor. Onder patiënten leeft bijvoorbeeld soms de angst dat de donor zelf ooit zijn andere nier nodig zal hebben. Dit zou één van de redenen kunnen zijn waarom donor-ontvanger paren niet willen deelnemen aan het familietransplantatie programma. Verder blijkt ook dat onder patiënten regelmatig de angst aanwezig is voor een verstoorde relatie met de donor na de transplantatie.

- ***Wachlijst of nierdonatie bij leven?***

In de literatuur wordt gesteld dat er een tekort is aan op empirisch onderzoek gebaseerde informatie over de psychosociale invloeden die werkzaam zijn in het maken van een beslissing binnen de familie. Wat daarbij opvalt is dat onderzoek naar mislukte pogingen om een donor te vinden ontbreekt. Tot nu toe zijn alleen de succesvolle paren of alleen de patiënten zelf bestudeerd. Informatie over de groep van paren waarbij de donatie niet vanzelfsprekend is ontbreekt.

- ***Cross-over Transplantatie***

De optie cross-over transplantatie zal naar verwachting op korte termijn worden gerealiseerd in Nederland. Voor sommige donor-ontvanger paren, voor wie deelname aan het familietransplantatie-programma niet mogelijk bleek (vanwege incompatibele bloedgroep of weefseltypering), zal deze nieuwe optie uitkomst bieden. De vraag is of het feit dat de donatie via een onbekende verloopt, van invloed is op de beslissing al dan niet deel te nemen aan dit programma. Tevens bestaat er momenteel nog onduidelijkheid over hoe donoren en ontvangers in de praktijk om zullen gaan met anonimiteit en/of kennismaking met het andere betrokken donor-ontvanger paar.

5.2.3 Aanbevelingen

- ***Aanbeveling voor onderzoek***

Om het nierdonatie bij leven programma te optimaliseren, is het noodzakelijk om te onderzoeken of en onder welke omstandigheden een verhoging van het aantal donaties bij leven haalbaar en ethisch acceptabel is. In eerste instantie is het hierbij van belang om na te gaan welke overwegingen en overtuigingen omtrent nierdonatie bij leven aanwezig zijn onder nierpatiënten op de wachtlijst voor transplantatie en hun eventuele donoren.

- ***Psychosociale evaluatie cross-over transplantatie***

Om in de toekomst het cross-over transplantatie volledig te kunnen evalueren, is het noodzakelijk dat vanaf het begin af aan alle deelnemers aan dit programma na transplantatie ook op psychosociaal functioneren zullen worden beoordeeld.

5.2.4 Conclusies: maatschappelijke veranderingen

- ***Nierdonatie bij leven: een persoonlijke beslissing***

De ontwikkelingen op het gebied van levende donatie hebben implicaties voor de verhouding tussen overheid en burger en tussen zorgverlener en patiënt. De opmars van donatie bij leven betekent een intreden in het persoonlijk domein van persoonlijke relaties. Beïnvloeding van de motivatie om te doneren vanuit de overheid is precair omdat in maatschappelijk opzicht allereerst de normen respect voor autonomie, individuele keuzes en lichamelijke integriteit gelden.

Autonomie betekent niet dat mensen geïsoleerde eilandjes zijn. Integendeel, zij staan in veelvoudige relaties tot elkaar. Juist binnen die relaties geven zij aan hun leven vorm. Vaak delen zij hetzelfde belang of delen – in familieverband – in hetzelfde lot. Het afstaan van een orgaan aan een naaste kan als een innerlijk gevoelde vanzelfsprekendheid worden ervaren en voortkomen uit een diepe verbondenheid. Vanuit een buitenperspectief dient men evenwel terughoudend te zijn met het inschatten van dergelijke motivaties omdat de onderlinge relaties tussen patiënt en donor zelden volledig kenbaar zijn. Donatie bij leven is daarom een daad die men niet eenvoudig van iedereen kan verlangen.

- ***Verschuiving van normen en waarden***

Genoemde vormen van donatie doen een verschillend beroep op de motivatie van mensen om te doneren. Bij postmortale donatie worden vooral waarden als vrijwilligheid, anonimiteit en altruïsme genoemd. Bij donatie bij leven doen begrippen als vanzelfsprekende solidariteit, morele plicht en lotsverbondenheid hun intrede, maar ook begrippen als eigenbelang, afhankelijkheid en wederkerigheid.

De postmortale donatie is in het verleden vooral voorgesteld als een daad van algemene liefdadigheid. Gezien de blijvende schaarste en urgentie wordt geopperd om postmortaal doneren te zien als vanzelfsprekende solidariteit die men van elkaar als burgers mag verwachten. Ook kan daarin een motief van

wederkerigheid worden gehoord: 'wie wil ontvangen, moet toch ook willen geven', en omgekeerd zelfs een motief van eigenbelang en ruil: 'wie niet wil geven, behoort ook niet te ontvangen'. Er mag wat teruggevraagd worden.

- ***Cross-over Transplantatie***

In het geval van cross-over transplantatie is aandacht nodig voor ethische vragen die ook bij directe donatie bij leven een rol spelen: de transplantatie dient te berusten op een vrije en geïnformeerde keuze van donor en ontvanger. Enkele organisatorische zaken vereisen extra aandacht en bewuste keuzen, bijvoorbeeld als het gaat om de anonimiteit van de betrokkenen en de timing van de operaties. Met het toestaan van cross-over transplantatie krijgt orgaandonatie een extra aspect van wederkerigheid doordat er een ruiltransactie plaats vindt. Aan deze ruiltransactie zijn echter niet de negatieve gevolgen verbonden waar de morele afwijzing van handel in organen op berust. Al met al lijkt cross-over transplantatie in de hier beschreven vorm principieel niet minder acceptabel dan de reeds gebruikelijke directe orgaandonatie bij leven.

- **Financiële vergoedingen en prikkels**

In officiële documenten is men erg terughoudend over financiële prikkels (Rapport Gezondheidsraad) of is men ronduit afwijzend. Niettemin bestaat er een levendige praktijk van vergoedingen aan orgaandonoren. Een internationale orgaanmarkt is groeiende, maar tegelijkertijd taboe voor een zichzelf respecterende transplantatiewereld. Het lijkt erop dat het zwijgen steeds meer doorbroken wordt. Het onderwerp keert meer en meer terug op congressen en in de literatuur. Steeds meer worden wegen gezocht om een beloning ook 'ethisch' te rechtvaardigen. Een verschuiving in de discussies is onmiskenbaar.

5.2.5 Aanbevelingen

- ***Houding van de overheid***

Gezien het persoonlijk en subjectieve karakter van orgaandonatie bij leven, dient de overheid daarom terughoudend op te treden. Aan de andere kant heeft zij een inspanningsverplichting tegenover patiënten die een orgaan nodig hebben. De weg die haar ter beschikking staat is slechts die van een mogelijkheid scheppen voor haar burgers om op basis van vrijheid en vrijwilligheid een orgaan te doneren. Zij dient op evenwichtige wijze gestalte te geven aan nieuwe ontwikkelingen in de transplantatiegeneeskunde. Als zij meer pretendeert te kunnen, overspeelt zij haar hand en overschrijdt zij al gauw het moreel toelaatbare.

- ***Publiek debat***

Zoals hierboven betoogd, is wederkerigheid een motivatie om te doneren die ook bij donatie bij leven aanwezig is. Normen en waarden schuiven dus op van

altruïsme naar wederkerigheid onder invloed van de voortdurende schaarste aan donoren. Discussie is nodig over de vraag of dit een wenselijke ontwikkeling is.

5.2.6 Slot: optimalisatie van bestaande systemen

In beleid en praktijk moeten de verschillende vormen van donatie, zoals die hierboven besproken zijn, op evenwichtige wijze in relatie tot elkaar worden gebracht. Men kan ze niet zien als louter los van elkaar en op zichzelf staand. Wie bijvoorbeeld de optie van enigerlei beloning afwijst, zet meer druk op de andere opties. De enige momenteel reële opties zijn postmortale donatie en nierdonatie bij leven.

De overheid spant zich in, en zal zich moeten blijven inspannen om de postmortale orgaandonatie te verbeteren. Naast het optimaliseren van het postmortale orgaandonatie-systeem, achten wij het op dit moment legitiem en noodzakelijk om ook te investeren in het optimaliseren van het nierdonatie bij leven-programma.

Aan deze optie van nierdonatie bij leven zal binnenkort in de praktijk de variant van cross-over niertransplantatie worden toegevoegd. Deze optie zal de mogelijkheden vergroten voor veel donor-ontvanger paren die nu of in het verleden niet konden deelnemen aan het reguliere familietransplantatie programma, bijvoorbeeld vanwege incompatibele bloedgroep. Voor de praktijk betekent dit, dat medisch-technische barrières voor nierdonatie bij leven naar de achtergrond verschuiven en dat de barrières die overblijven meer van ethische en psychologische aard zullen zijn. Deze barrières zijn bepalend voor het succes en de omvang van het nierdonatie bij leven-programma. De vraag is in de eerste plaats wat de voornaamste barrières zijn, en ten tweede, of deze barrières overkomelijk zijn. Nader onderzoek is noodzakelijk om deze vragen te kunnen beantwoorden. Wanneer zal blijken dat er daadwerkelijk mogelijkheden bestaan voor het uitbreiden van het nierdonatie bij leven programma (d.w.z. inclusie van meer donor-ontvanger paren), mogelijkheden die ook vanuit een medisch-ethisch perspectief te rechtvaardigen zijn, dan kunnen er interventies worden toegepast die een uitbreiding trachten te bewerkstelligen. Wanneer zal blijken dat een uitbreiding van het huidige nierdonatie bij leven programma ofwel niet haalbaar, of wel niet ethisch verdedigbaar is, dan betekent dit voor de praktijk dat ook nierdonatie bij leven een plafond kent. Daarmee zal de reeds bestaande druk op het verbeteren van het postmortale systeem alleen maar toe nemen.

Bijlagen

Lijst van gebruikte begrippen

Xenotransplantatie: transplantatie waarbij dierlijke weefsels of organen gebruikt worden voor de mens

Familietransplantatie: term die gebruikt wordt om transplantatie aan te duiden waarbij de nier afkomstig is van een levend familielid. In de praktijk wordt deze term breder gebruikt, en verwijst ook naar de transplantaties waarbij niet een familielid, maar bijvoorbeeld de partner de donor is. Wij hebben deze term gehanteerd zoals deze in de praktijk wordt gebruikt. Dat neemt niet weg dat een betere vertaling van het op deze manier gebezigde 'familietransplantatie' 'relatietransplantatie' zou zijn.

Living Related Transplantation (LRD): Niertransplantatie, waarbij de nier afkomstig is van een levende donor, die genetisch verwant is aan de ontvanger.

Living Unrelated Transplantation (LURD): Niertransplantatie, waarbij de nier afkomstig is van een levende donor, die niet genetisch verwant is aan de ontvanger (bijvoorbeeld de partner).

Good Samaritan Donor: donatie bij leven, waarbij de donor zich vrijwillig aanmeldt en tijdens zijn of haar leven een orgaan afstaat aan een patiënt die voor hem of haar onbekend is.

Paarsgewijze Cross-over transplantatie: 2 donor-ontvanger paren, die als oorspronkelijk paar niet in aanmerking komen voor familietransplantatie (bijvoorbeeld vanwege incompatibele bloedgroep), vormen 2 nieuwe donor-ontvanger paren, waardoor de transplantaties wel mogelijk worden (donor A geeft aan ontvanger B en ontvanger A krijgt van donor B)

Cross-over pool: een cross-over nier transplantatie constructie, waarbij meer dan 2 paren betrokken zijn.

In deze bijlage vindt u een abstract welke gepresenteerd is het Bootcongres, 25-27 maart 2003 van de Nederlandse Transplantatie Vereniging. Dit abstract wordt gevolgd door het uitgeschreven conceptartikel.

Donaties bij leven belonen zonder commercieel oogmerk

Hilhorst, MT en Visak T.
Afdeling Medische Ethiek, Erasmus MC Rotterdam

Abstract ten behoeve van het Bootcongres, 25-27 maart 2003 van de Nederlandse Transplantatie Vereniging

Feiten. Ofschoon er een taboe op rust, bestaat een praktijk van orgaanhandel en commerciële transplantaties. In sommige landen is de betaling van nieren aan levende donoren toegestaan; in andere landen is deze weliswaar verboden, maar niettemin gangbare praktijk.

Bronnen. In de medische en ethische literatuur wordt de mogelijkheid en wenselijkheid ervan in toenemende mate besproken en soms bepleit. Een overzicht van argumenten wordt gegeven en geanalyseerd. De vraag wordt gesteld of vormen van prikkels en compensatie denkbaar zijn die ethisch rechtvaardigbaar zijn. Dat zou het geval zijn wanneer de voordelen (grotere orgaanbeschikbaarheid) benut kunnen worden, terwijl de nadelen en risico's beperkt blijven.

Discussie en conclusies. Een systeem van passende beloning is (in beginsel) ethisch verdedigbaar, mits het de exploitatie van donoren uitsluit en een eerlijke verdeling van organen bewerkstelligt. Daarmee zou recht gedaan worden aan het belang van grotere orgaan-beschikbaarheid enerzijds en aan het offer dat het afstaan van een orgaan met zich meebrengt anderzijds. Bezwaren ertegen zijn van heel verschillende aard. Principiële bezwaren tegen een visie op lichaam en leven, waarbij het orgaan vooral als bruikbaar ruilmateriaal gezien wordt, zullen altijd blijven bestaan. Met name lijken echter zwaarwegende praktische bezwaren in de weg te staan van de implementatie van een vergoedingssysteem, wanneer het niet goed mogelijk zou zijn het met waarborgen te omkleden en de praktijk schadelijk en unfair zou uitwerken. Zou men bijvoorbeeld Nederlandse artsen moeten verbieden nazorg te geven aan patiënten die elders niet-legaal getransplanteerd zijn? Tenslotte is er een bezwaar dat betrekking heeft op de ethische grondslag voor donatiesystemen. Was altruïsme (solidariteit) tot voor kort de enige of voornaamste motivationele basis waarop een beroep werd gedaan, met een systeem van vergoeding worden ook andere motivaties (eigenbelang, wederkerigheid) geïntroduceerd. De vraag is of deze motivationele systemen eenvoudig naast elkaar kunnen bestaan, dan wel met elkaar op gespannen voet staan. Ondergraaft het ene systeem het andere, en zal in de toekomst van een beroep op altruïsme meer en meer worden afgezien? Deze motivatiekwesitie met belangrijke praktische consequenties verdient meer aandacht dan zij tot dusverre kreeg.

Donaties bij leven belonen zonder commercieel oogmerk

Concept artikel

Hilhorst, MT en Visak T.
Afdeling Medische Ethiek, Erasmus MC Rotterdam

Bij de titel

De titel bevat drie termen. Met deze termen wil ik het ethische kader voor donatie bij leven zowel karakteriseren als afgrenzen.

Donatie: ik ga ervan uit dat we eraan willen vasthouden dat het ‘doneren’ een vorm van geven blijft, tenminste in de betekenis van: ‘vrijwillig afstaan’.

Zonder commercieel oogmerk: de praktijk van het verwerven en transplanteren van organen heeft (primair) gezondheidswinst tot doel en geen andere winst.

Belonen: het lijkt verdedigbaar om een (potentiële) donor enigerlei vorm van beloning te geven (aan te bieden); mijn vraag is hier aan welke grenzen wij die beloning moeten binden.

Alle termen vragen om verheldering en om een nadere bepaling van hun onderlinge verhouding. Wanneer krijgt beloning een ‘markt’ karakter? Wanneer wordt donatie tot ‘ruil’? En waarom zou dat vanuit ethisch oogpunt onaanvaardbaar zijn? We denken met name aan de verwerving van nieren bij levende donoren.

Aanleiding

In officiële documenten is men erg terughoudend over financiële prikkels (concept Rapport Gezondheidsraad) of is men ronduit afwijzend. Niettemin bestaat er een levendige praktijk van vergoedingen van orgaandonoren. Een internationale orgaanmarkt is groeiende, maar tegelijkertijd taboe voor een zichzelf respecterende transplantatiewereld. Het tast immers haar aanzien aan.

Het lijkt erop dat het zwijgen steeds meer doorbroken wordt. Het onderwerp keert meer en meer terug op congressen en in de literatuur. Steeds meer worden wegen gezocht om een beloning ook ‘ethisch’ te rechtvaardigen (bijvoorbeeld Radcliffe Richards, filosoof; Kaserman, econoom). Een verschuiving in de discussies is onmiskenbaar.

De klemmendheid wordt bijvoorbeeld als volgt onder woorden gebracht, naar aanleiding van een Moldavische vrouw die voor 3000 dollar – een jaarsalaris voor haar – haar nier verkoopt: *“De status quo is ook onethisch, slechte wetten kunnen patiënten doden. Iemand moet eindelijk eens komen met een goede reden waarom dit kopen en verkopen een probleem is wanneer donor en ontvanger het erover eens zijn.”*, aldus Michael Friedlaender, nierspecialist in Jeruzalem (Reuters Health Information, 10 maart 2003). Nu al gaat 40% van zijn patiënten voor een transplantatie naar het buitenland. De Ministers van justitie van de Europese Unie willen in de komende maanden nieuwe voorstellen doen op basis van een streng ‘draft voorstel’ door Griekenland (voorzitter) dat ook meewerkende artsen wil aanpakken.

Samenvatting

We kijken eerst naar de voor ons meest gangbare situaties, waarin donatie bij leven plaats vindt binnen een familie- en partnerrelatie. We bespreken deze niet-anonieme 'ongecompliceerde' situaties en laten zien dat belangen van donor en ontvanger er niet vanzelfsprekend tegenover elkaar geplaatst kunnen worden. Het kenmerkende van deze relaties laat zich in bijzondere termen beschrijven, zoals lotsverbondenheid, wederkerigheid, afhankelijkheid; het begrip altruïsme is er dubbelzinnig en daarom minder gepast.

De morele implicatie daarvan is dat van morele vrijblijvendheid (donatie is 'optional') geen sprake is. Sommigen zullen hun donatie ervaren als morele plicht; anderen als niet meer dan vanzelfsprekend. Het begrip vrijheid heeft binnen zo'n relatie een eigen karakter dat op z'n eigen mérites moet worden beoordeeld. Wanneer spreken we van het 'vrijwillig' afstaan van een orgaan en wat betekenen financiële vergoedingen (prikkel) hier? Wanneer reeds de bereidheid bestaat om te doneren, kunnen vergoedingen (reiskosten, inkomstenderving e.d.) eenvoudig worden gezien als een aanvaardbare manier om eventuele drempels die er nog kunnen zijn weg te nemen.

Vervolgens bespreken we de 'meer gecompliceerde gevallen', waarbij de belangen van de (nog steeds) niet-anonieme donor en ontvanger met elkaar op gespannen voet staan. Wanneer gaan financiële 'vergoedingen' over de grens van aanvaardbaarheid heen? Voorbeelden: donatie als element in een echtscheidingsovereenkomst; de privé-chauffeur die aan de mediamagnaat doneert; een arm familielid. Ook wanneer het afstaan vrijwillig gebeurt, krijgt het het karakter van een transactie, waarin het ruil karakter wezenlijk is. Men geeft, maar niet 'om niet'; men verwacht er wat voor terug. Met name hoge beloningen en grote afhankelijkheid zijn omstandigheden waarin twijfels rijzen over de vrijwilligheid van de transactie. Potentiële donors kunnen in een kwetsbare positie zijn, maar ontvangers evenzeer.

We onderzoeken de waarde van het contra-factische (hypothetische) argument. Dit luidt: "Onder andere, meer normale omstandigheden zou betrokkene de transactie niet zijn aangegaan". Is dit argument toereikend om te onderscheiden tussen aanvaardbare en niet-aanvaardbare transacties? We concluderen dat dit niet het geval is. Ook in omstandigheden waarin de opties beperkt zijn, kan vrijheid bestaan en is vrijwilligheid van keuze mogelijk. Wanneer alle partijen er beter van worden, is begrijpelijk waarom een verbod van overheden op deze praktijken niet werkt. De optie om een nier te doneren kan zelfs als een extra optie voor betrokkenen gezien worden. (Voor patiënten zou het ook enigszins de druk kunnen verlichten op familieleden of partners om bij leven te doneren; anderzijds is ook denkbaar dat men in de praktijk minder moeite gaat doen om nog postmortaal organen te verwerven.)

Het contra-factische argument verheldert in tweeërlei opzicht. Het helpt allereerst te zien op welk punt mensen het meest kwetsbaar zijn en bescherming verdienen. Bescherming tegen misbruik van hun situatie, exploitatie van hun

mogelijkheden en tegen een aanslag op hun gezondheid. Een situatie van gebrek (aan opties) maakt kwetsbaar. In de tweede plaats helpt het bijdragen aan de bezinning op de vraag welke kant we met de samenleving heen willen, i.c. met de transplantatiegeneeskunde, in termen van wenselijk en onwenselijk en daarmee reikt het verder dan de smallere vraag naar aanvaardbaar of niet-aanvaardbaar. Er gaat een idee van wenselijkheid achter schuil, de gedachte dat er voor betrokkenen betere alternatieven zou moeten zijn.

Er wordt daarmee een duidelijke richting voor de overheid gewezen. De richting voor een wenselijker praktijk lijkt te zijn: schaarste opheffen door donatie bij leven te stimuleren, eventueel ook door financiële prikkels, mits er garanties zijn voor een betere praktijk en misstanden streng worden aangepakt. De missie: organen verwerven bij mensen die zich anders niet (zonder die prikkels) zouden melden, maar voorkomen dat de meest kwetsbaren (donors én ontvangers) de dupe worden. We doen hiertoe een 'elitair' voorstel, dat erop neer komt dat we alleen die donoren selecteren die aan zeer strenge (elitaire) medische én sociale criteria voldoen. (Niet alleen gezond maar ook een stabiele relatie, goede opleiding, inkomen, tussen 25 en 35 jaar, Nederlands sprekend, e.d.). Bedenk hierbij dat bij ons ook proefpersonen in medisch experimenten beloofd worden en dat elders voor eicel donatie betaald wordt. Voorts zou er een compleet 'ketenbeheer' moeten zijn met 'geormerkte' organen (zoals bij voedsel, m.n. van vlees wordt nagestreefd dat er certificaten bestaan voor 'eerlijke' derde wereld producten), zodat de herkomst ervan is na te gaan en gecertificeerde procedures van orgaanverwerving en -transplantatie. Ook zouden artsen verplicht moeten zijn het complete patiëntendossier in te zien en bij vermoeden van strafbare feiten (een incompleet of onbetrouwbaar dossier) aangifte te doen. Het geheel (vergoeding, verwerving, controle) zou in handen van de overheid of een door haar gecontroleerde onafhankelijke instantie moeten zijn.

Bezwaren tegen dit voorstel kunnen uiteraard 'direkt' zijn: het principiële bezwaar dat organen zich niet (mogen) lenen voor (financiële) ruil en praktische bezwaren, zoals de zorg om handhaving: zal toch misbruik en exploitatie blijven plaatsvinden door ontduiking van de regels? Er kunnen ook meer indirecte bezwaren bestaan. De waardering van het lichaam als potentieel goed kan leiden tot de gedachte dat 'kopen' de normale optie is of even normaal als elke andere optie. En dat er misschien de neiging zal bestaan om de weg van de minste weerstand of het grootste nut te kiezen. Zal men minder werk maken van postmortale donatie of daarvoor minder gemotiveerd zijn? Wordt de motivatie om te 'geven' niet ondergraven? Waarom nog levend doneren aan partner of familielid, of de weg van cross-over kiezen? Zal uiteindelijk voor elke donatie betaald gaan worden (ook voor de donatie aan een bekende)?

Onze conclusie luidt dat er weliswaar goede redenen kunnen zijn om een dergelijk voorstel te overwegen (een betere praktijk met betere bescherming van de kwetsbaren en tegemoetkoming aan het gebrek aan organen voor de ontvangers), maar dat zowel de mogelijkheid van handhaving als de vraag hoe meerdere opties, met elk hun eigen ethische basis, naast elkaar kunnen bestaan,

om nader onderzoek vraagt. Wanneer postmortale donatie het gebrek aan organen niet kan oplossen en men een financiële beloning zoals voorgesteld afwijst, zal de druk op de overheid toenemen om verwanten te bewegen donatie 'om niet' bij leven te overwegen.

Gangbare familie- en partnerdonatie

In de gangbare situatie van een (ongecompliceerde) familie- of partnerdonatie staat bij de donor het geven voorop. Men wil de verwante helpen en deze attitude is primair. Men wil hoe dan ook een orgaan van zichzelf afstaan en is bereid zich ervoor belangrijke offers te getroosten. Belonen kan daar de vorm hebben van een *vergoeding*, waardoor praktische drempels en obstakels worden weggenomen (eigen reiskosten, andere reis- of verblijfskosten, een eventuele aanvullende verzekering, inkomstenderving, etc.).

Ofschoon internationale richtlijnen en wetgeving in veel landen elke financiële transactie afwijzen, lijkt een dergelijke vergoeding zonder veel problemen mogelijk (Price, 2000). Moeilijker is het om een *grens* aan te geven: tot welke hoogte is een vergoeding voor inkomstenderving aanvaardbaar, tot op welke hoogte hoort een 'aardigheidje' (etentje, reisje naar de zon) er ook nog bij, mag er ook een vergoeding zijn voor het 'ondergane leed' of 'het gebrachte offer'? Een algemeen antwoord is moeilijk te geven. Het ethisch oordeel zal afhankelijk zijn van de concrete *context* (de omstandigheden) en het *individuele* geval, waarover hierna meer. Niettemin kunnen richtlijnen behulpzaam zijn. Het oordeel zal ook afhankelijk zijn van de vraag *wie* die beloning aanbiedt. Wat is de *herkomst* van de financiële bron: de ontvanger die z'n partner of familielid beloont; de overheid die daarvoor een fonds heeft ingericht? Ook de vraag met welke *intentie* (of oogmerk) men beloont zal in het oordeel mogelijk een rol spelen.

Ongecompliceerd: parallele belangen

Is het terecht dat we dergelijke transplantaties zien als betrekkelijk 'ongecompliceerd'? De bereidheid om te doneren lijkt er door altruïsme te zijn ingegeven en volgens sommigen is dat de beste (of zelfs enig legitieme) ethische basis voor de transplantatie-geneeskunde. De donatie lijkt boven alle twijfel omdat men ermee het (gezondheids)welzijn van de ander op het oog lijkt te hebben. Toch is het de vraag of het begrip altruïsme hier op z'n plaats is. Ook bij het vrijwillig afstaan kan men vragen hebben. Het leven van donor en ontvanger zijn immers vaak zozeer met elkaar vervlochten, dat sprake kan zijn van grote afhankelijkheid en van belangen wederzijds.

Het zal bij deze donaties niet om '*louter*' andermans welzijn gaan. Vaak zal ook het eigen belang (het eigen welzijn) van de donor ermee gediend zijn. Dat is eenvoudig een feitelijke constatering. Deze verwantschapsrelaties kenmerken zich immers in hoge mate door 'gezamenlijkheid', gezamenlijk belang of nauwe lotsverbondenheid. Het is dan ook bezijden de werkelijkheid om het belang van

de één (de ontvanger) uit te spelen tegenover tegenover dat van de ander (de donor). Wat de *uitkomst* van de transplantatie betreft kunnen spreken van een win-win-win situatie: én donor én ontvanger gaan er mogelijk elk persoonlijk (individueel) op vooruit, maar ook nog eens gezamenlijk (collectief). De relatie is daarom ongecompliceerd omdat de belangen van donor en ontvanger weliswaar misschien niet gelijksoortig zijn, maar wel parallel lopen. De *intentie* van de donor zal niet louter altruïstisch te zijn (louter gericht op andermans welzijn), maar is er geen reden om dat te betreuren. In de intentie van de donor kunnen meerdere motieven naast elkaar bestaan en het geheel aan motieven kan meer en minder altruïstisch zijn. Dat ook elementen van 'eigen' belang aanwezig zijn, is gegeven met de aard van deze relaties, waarin levens zozeer vervlochten zijn dat belangen en motieven niet uit elkaar gerafeld kunnen worden, sterker, het zou zelfs ongepast zijn om dat te doen. Ongepast, omdat het zou getuigen van geen begrip voor de eigen aard van deze (ongecompliceerde) relaties. Terecht zijn zorgverleners terughoudend om in te treden in iemands motieven om (al dan niet) te doneren. Motieven kunnen zo complex zijn – wellicht zelfs voor de betrokkenen zelf – zijn dat men er nooit goed achter komt waarom gedoneerd wordt (en misschien is dat ook niet nodig).

Kortom: Eigenbelang hoeft niet op gespannen voet te staan met altruïsme. Relaties zijn ongecompliceerd wanneer sprake van weliswaar ongelijksoortige, maar parallelle belangen (en zelfs een gemeenschappelijke belang). Afhankelijkheid en wederkerigheid, zo kenmerkend voor deze relaties, behoeven niet in mindering te komen op de zuiverheid van de donatie. Er is geen reden om louter altruïsme als basis voor donatie te nemen. Het begrip altruïsme biedt niet, is onze conclusie, het ethisch houvast dat sommigen erin willen zien.

Op welk moment treden complicaties op? Wanneer belangen met elkaar op gespannen voet komen te staan, wanneer misbruik wordt gemaakt van de situatie of afhankelijkheid van de ander, of wanneer er van bovenstaande gemeenschappelijkheid geen sprake is. Zowel donor als ontvanger kan daarvan de dupe zijn. Een ontvanger kan een nier met behulp van financiële middelen proberen 'te kopen', maar omgekeerd kan ook een donor, louter of overwegend uit op eigenbelang – kenmerkend voor egoïsme – proberen bij de ontvanger bij wijze van spreken het vel over de neus te halen. Van altruïsme, waarbij met louter of allereerst het welzijn van de ander 'for his own sake' op het oog heeft (Glannon) is dan uiteraard geen sprake meer.

Altruïsme is niet passend

Onze conclusie is dat het begrip altruïsme in ethisch opzicht onvoldoende houvast geeft om tussen aanvaardbare en niet-aanvaardbare transplantaties te onderscheiden. Sommigen trekken een nog verdergaande conclusie. Volgens hen is het begrip altruïsme *tussen verwanten* niet ter zake. Bij altruïsme volgens hun definitie doet men iets waartoe men moreel gezien *niet verplicht* is. Dat is met name het geval tussen 'vreemden', in *anonieme* relaties ('cosmopolitisch altruïsme'): men geeft geld voor ontwikkelingshulp, of staat postmortaal een

orgaan af aan een onbekende. Men doet dat, terwijl men het ook niet had kunnen doen. Het zijn situaties waarin de keuze die men maakt volledig bij de betrokkene ligt, dus niet verplicht maar facultatief ('optional') is. Men doet iets dat moreel gesproken door niemand wordt verwacht. (Glannon en Friedman Ross, 2002)

In een familie- of partnerrelatie is dat anders. Dan is er die *vrijblijvendheid* niet. Men is bewust zo'n relatie aangegaan, heeft gekozen voor een zekere lotsverbondenheid en een bepaalde gezamenlijkheid is gegroeid. Welnu, dat schept (per definitie) *bijzondere verplichtingen*, ook morele verplichtingen ('in goede en kwade dagen', 'tot de dood ons scheidt' etc.). Om die reden zou het volgens deze omschrijving van altruïsme beter zijn om bij deze verwantschapsrelaties het begrip altruïsme te vermijden. Het is er niet op z'n plaats, het is er ongepast. In zulke situaties is men, vanwege de bijzondere relatie die er bestaat, *moreel verplicht* diens verwante, voor zover dat mogelijk en redelijk, is te helpen. Van het levensbedreigende lot van de ander gaat een *niet-vrijblijvend* moreel appèl uit, naar de verwante in het bijzonder. Een appèl, dat deze niet zomaar (zonder nadere overweging) naast zich neer kant leggen. De vraag "Waarom ik?", die elke vreemde zich zal stellen wanneer hij of zij met dat lot van een anonieme ander geconfronteerd zou worden, kan een partner of familielid niet zo gemakkelijk ontlopen. Aan de morele klem ervan zal deze zich niet eenvoudig kunnen onttrekken. (Kamm, 1993)

Wat volgt hieruit? Wanneer we het begrip altruïsme willen gebruiken in het kader van familie- en partnerrelaties, zullen we het nader dienen te beschrijven als we geen verwarring willen scheppen. Immers, in deze verwantschapsrelaties gaat het om een bijzondere relatie (niet-anoniem bijvoorbeeld), die om een eigen terminologie vraagt. Het bijzondere of kenmerkende van die relatie dient ook in ethisch opzicht getypeerd worden, zoals we zagen. Termen als afhankelijkheid en lotsverbondenheid, gemeenschappelijkheid en wederkerigheid e.d. – althans tot op zekere hoogte – impliceren dat de belangen van donor en ontvanger met elkaar vervlochten zijn en niet eenvoudig tegenover elkaar te plaatsen. Dit samen opgaan van donor en ontvanger (en hun belangen) maakt de situatie *bijzonder*, maar vanuit het perspectief van transplantatie niet noodzakelijk gecompliceerd.

Financiële prikkels

Hoe kunnen we onderscheiden tussen aanvaardbare en niet-aanvaardbare vergoedingen? Wat doen financiële prikkels in een ongecompliceerde verwantschapsrelatie?

Het is mogelijk te onderscheiden naar herkomst. Stel, het is de ontvanger die betaalt (*'interne of private prikkel'*). In zo'n geval is het moeilijk een moreel oordeel te geven over de verwantschapsrelatie. Relaties zijn zeer verschillend en met welk recht zouden wij ons daarmee bemoeien? We zouden kunnen spreken van een 'privaat' terrein waarin anderen – in beginsel, extreme uitzonderingen

van evident misbruik daargelaten – niet behoren te treden. Jaarlijkse reisjes, de ander extra in de watten leggen, wie zal er wat van zeggen? De grens van ge- en misbruik lijkt moeilijk te trekken: in relaties ge- en misbruiken mensen elkaar voortdurend, ook al is er gewoonlijk de vrijheid om als men dat zou willen zich daaraan te onttrekken (of kan men zelfs definitief uit elkaar gaan). Twijfel kan er ook ten aanzien van de donor zijn, wanneer deze bijvoorbeeld deze situatie uitbuit en van z'n familielid een zeer hoge som geld vraagt. Waar een evidente grens wordt overschreden (en aantoonbaar is) kan en moet de overheid ingrijpen. Ook een arts kan in dergelijke situaties zijn medewerking weigeren of opzeggen. We komen dan op het terrein van curieuze, gecompliceerde relaties en verdachte transacties. Hierover hierna meer.

Het geld kan ook van elders komen (*'externe publieke prikkel'*), van de overheid of van een onafhankelijk fonds in de samenleving. Voor de overheid, maar ook voor verzekeraars en patiëntenverenigingen kan hiervoor een kostenmotief bestaan. Met nierdialyse is de samenleving veel duurder uit dan met transplantatie. Ook zou men kunnen overwegen dat de kosten van een alternatief, namelijk het verwerven van meer postmortale organen duur is en weinig oplevert. Levende donatie is dan het goedkopere alternatief. De ethische rechtvaardiging kan gevonden worden in het motief om de algehele kosten van de zorg te drukken en het motief om de schaarste aan organen te verlichten. Het lijkt om aanvaardbare motieven te gaan, ook bij een familie- of partnerrelatie, zolang de transplantaties blijven plaatsvinden op vrijwillige basis en dit streven naar meer levende donatie niet te zeer inbreuk maakt op het leven van donors en ontvangers. De motieven zijn duidelijk te onderscheiden van commerciële motieven.

Bij de *commerciële prikkel* (of marktwerking) tenslotte staat het winstmaken van bemiddelaars en andere hulpverleners voorop. Zij verzorgen in ruil voor geld een adequate en snelle transplantatie. In geval van familie- en partnerrelaties lijkt dit nauwelijks een reële mogelijkheid te zijn, waar echt gevaar in schuilt, tenzij de officiële wachtlijsten bij levende transplantatie te lang worden. In dat geval zou er een commerciële markt kunnen ontstaan. De ethische rechtvaardiging zou dan gezocht moeten worden in het motief van een kwalitatief goede en snelle hulpverlening waar die elders te kort schiet of in gebreke blijft. De geldstroom vindt niet plaats in de richting van de donor en vormt geen extra prikkel om te doneren, maar, omgekeerd dus in de richting van de hulpverleners. (De optie die zij voor geld bieden kan voor sommigen een reden zijn om die te 'kopen' en dus als zodanig voor ontvanger en donor een prikkel vormen. In geval van anonieme donatie bemiddelen hulpverleners ook bij de werving van de donor en vindt een geldstroom plaats van ontvanger naar zowel hulpverlener als donor en vormt het motief geld bij uitstek de prikkel om te doneren.)

Conclusie

In ongecompliceerde familie- en partnerrelaties hebben mensen eigenlijk geen prikkel nodig. Dat drempels worden weggenomen is mooi en soms nodig, maar

in beginsel is de bereidheid om te geven reeds aanwezig, de aarzeling om er daadwerkelijk toe over te gaan kan met een of meer drempels te maken hebben. Het is dan alleen maar goed als ze worden weggenomen. Het ligt niet voor de hand dat binnen deze relaties veel extra geld nodig is om mensen over te halen, meer geld zal waarschijnlijk nauwelijks tot meer donaties leiden.

Dit betekent niet dat geld (als interne of externe prikkel) geen kwaad kan doen. Geld kan een ver verwijderd of arm familielid of een sterk afhankelijke (bijna) partner die het geld hard nodig heeft overhalen om te doneren. De vraag is of we dat (als samenleving) willen. Twijfels ontstaan bij de 'gecompliceerdere' verwantschapsrelaties waarin belangen uiteen lopen of heel ongelijksoortig zijn.

Meer gecompliceerde verwantschapsrelaties

In verwantschapsrelaties, met hun bijzondere karakter, treden we normaal gesproken (van buiten af) niet graag in. Niet goed is na te gaan (uit te pluizen of te controleren) hoe men zich tot elkaar verhoudt en wil verhouden, welke motieven er spelen om te doneren en hoe men elkaar, meer en minder materieel, wil belonen: met een grote reis, een erfenis, een baan in het familiebedrijf. Waar precies (descriptief) krijgt de beloning het karakter van een *transactie* (een overeengekomen wederkerigheid, waar in men bij wijze van ruil gelijk moet oversteken), en, waarom (normatief) zou een dergelijke 'handelsovereenkomst' of 'minnelijke schikking' moreel afkeurenswaardig zijn?

Voorbeelden van transacties

Wat te denken van het geval waarin een nierdonatie onderdeel uitmaakt van een regeling zoals een voorgenomen echtscheiding? Of, ander voorbeeld, is er reden om de donatie te weigeren, zoals in Canada door artsen gebeurde, van een huishoudster aan haar rijke werkgever, waarna de operatie in de Verenigde Staten plaatsvond? Of van de chauffeur / helicopter-piloot aan zijn baas, een groot media-magnaat (Rupert Murdoch)? (Somerville, 2002)? In dergelijke voorbeelden bestaat tussen donor en ontvanger een langdurige verbondenheid en is sprake van emotionele gevoelens voor elkaar, zoals bij leden van een nauw verbonden 'extended family'.

Het lijkt erop dat de aarzelingen die we hier hebben niet zozeer door de beloning worden opgeroepen, de beloning maakt slechts extra alert. Onze aarzeling betreft, lijkt het, allereerst de *vrijwilligheid* van de donatie. Is de donor wel in staat een weloverwogen beslissing te nemen? Van de beloning gaat wellicht een zodanige *prikkel* uit dat voor de donor een goede afweging van eigen belangen moeilijk of onmogelijk geworden is. Zo kan het eigen korte termijn belang bijvoorbeeld blind maken voor andere belangen op wat langere termijn. De aarzeling die daarmee samenhangt betreft de omstandigheden van exploitatie, de *situatie van afhankelijkheid*: gaat van deze situatie een zodanige *drang* of *dwang* uit dat eigenlijk geen sprake meer kan zijn van een vrije, autonome keuze? (Bellagio Task Force Report) Als we hier spreken van lotsverbondenheid, is vaak geen sprake van een welbewust aangegane verbondenheid (zoals bij

partners) of van een zelf aanvaarde verbondenheid (zoals bij familie), maar van een toevallige en vooral van oorsprong zakelijke verbondenheid. Er lijken aanwijzingen te zijn voor opvallende ongelijkheid in positie. Geven vrouwen eerder dan mannen? Minder welgestelden eerder dan welgestelden? 'Zwakkere' familieleden eerder dan 'sterkere'? Waarom vraagt de media-magnaat niet een van zijn (drie) zoons om te doneren maar is zijn werknemer de donor die zich meldt? Verklaringen gaan in de richting van hun afhankelijker, minder vrije positie en hun neiging zich eerder op te offeren. Het is van belang te onderzoeken hoe binnen verwantschaps-relaties (de ongecompliceerde evenzeer als de gecompliceerde) de keuze van de verwante donor tot stand komt. Wie meldt zich, wie heeft voorkeur, waarom 'zij' wel en 'hij' niet?

Dergelijke overwegingen van ongelijkheid zouden een goede reden kunnen zijn om kinderen ('minors') of wilsonbekwamen (mensen met een geestelijke handicap) als donor principieel uit te sluiten. Overwegingen die men aanvoert om ze niet zonder meer uit te sluiten (Biller-Andorno, 2001) zijn interessant genoeg om te vermelden: waarom zou men bij hen geen altruïstische gevoelens mogen veronderstellen, waarom mogen ook zij niet zo volwaardig mogelijk deel van de familie zijn met alle mogelijkheden die daarbij horen, en een heel opvallende overweging: is het niet juist in hun eigen belang dat zusje, moeder of vader kan blijven leven? Ook culturele overwegingen met betrekking tot familierelaties kunnen daarbij meespelen. Zoals we eerder zagen behoeven afhankelijkheid en vrijwilligheid elkaar niet per definitie uit te sluiten. Ter rechtvaardiging zou men zich dus bij wilsonbekwamen kunnen beroepen op een 'veronderstelde instemming' ('presumed consent') of op de gedachte van 'best interests'.

De beoordeling van transacties

In de genoemde voorbeelden is het karakter van een (materiële) transactie overduidelijk, en daarin onderscheiden deze transplantaties zich van de gewone, ongecompliceerde verwantschapsrelaties. Het impliceert 'gelijk-oversteken', zoals in de echtscheidingstransactie: 'Jij mijn nier en ik het huis en de kinderen'. Ofschoon er (altijd) omstandigheden van ongelijkheid en afhankelijkheid zijn, is niet gezegd dat een dergelijke transactie door beide partijen niet in volledige vrijheid kan worden aangegaan. Maar de ongelijkheid van de verhouding weerspiegelt zich in de ruil van heel ongelijksoortige zaken. Is het onaanvaardbaar als ook een transplantatie deel uitmaakt van een dergelijke transactie? In een situatie waarin beide echtelieden tegenover elkaar staan en hun belangen in belangrijke mate strijdig zijn, is het nog maar de vraag wie misbruik maakt van wie. De donor verdient onze bescherming, maar ook de ontvanger kan die nodig hebben, wanneer de donor van de situatie misbruik maakt en méér van de ontvanger terugvraagt dan gepast lijkt. Het is tevens mogelijk dat er van misbruik helemaal geen sprake is, dat zowel donor als ontvanger er gegeven de omstandigheden allebei in alle vrijheid het beste van maken en de transactie voor beiden voordeel oplevert. Daarin zou dan de rechtvaardiging voor de transactie liggen.

Hetzelfde kan het geval zijn in een baas – knecht verhouding. Voor de piloot – chauffeur die aan zijn baas, de geldmagnaat, doneert staat daartegenover goed werk en goed wonen en het behoud van hun relatie. De beloning is voldoende reden om extra alert te zijn, maar een niet-vrijwillige instemming zou de transactie pas onaanvaardbaar maken. Zoveel is duidelijk: de transactie is in alle gevallen die we gecompliceerd noemden, *tenminste mede een motief* om te doneren. Het wordt een *extra prikkel* om het orgaan af te staan, terwijl het niet zeker is of men het *anders wel* zou doen.

Wat moet hier dus onze conclusie zijn? Wanneer wordt de grens van onaanvaardbaar overschreden? Het antwoord lijkt te zijn: wanneer we menen dat de transactie niet werkelijk vrijwillig is aangegaan door een van beide partijen. Het ligt voor de hand om te zeggen dat dat het geval is wanneer betrokkene onder *andere, meer normale omstandigheden*, een andere keuze zou hebben gemaakt. Deze overweging is gebaseerd op het zogenaamde *contra-factische* (hypothetische) argument: de feitelijke situatie beoordelen we tegen de achtergrond van een heel andere situatie, en onze norm voor de feitelijke situatie ontspringt aan die andere situatie. (Hierna willen we zien wat dit argument waard is).

Cross-over relaties

We zouden ook van een gecompliceerde relatie kunnen spreken in het geval van een ‘cross-over’ situatie. Slechts ten dele is er nog sprake van verwantschap, voor het andere deel zijn er vreemden (al dan niet anoniem) bij betrokken. Er is duidelijk sprake van een transactie, niet in financieel maar wel in materieel opzicht. De donor besluit vrijwillig zijn of haar orgaan af te staan aan een vreemde maar verwacht daarvoor van die vreemde in ruil een passend orgaan (voor de eigen verwante) terug. De transactie moet goed worden voorbereid en vastgelegd. Het is niet zomaar ‘geven’ maar ‘ruilen’, ofschoon op vrijwillige basis het orgaan wordt afgestaan. Het gebeurt op basis van gelijkwaardigheid en wederkerigheid. Het gaat dus om een weloverwogen ruil waarbij alle betrokkenen beter af hopen te zijn (Den Hartogh, 2003).

Wanneer de ruil met goede afspraken en garanties wordt omkleedt, is het in dit geval moeilijk in te zien dat hier de ene partij misbruik maakt van de andere partij (zeker wanneer de anonimiteit gewaarborgd blijft). Ook is niet in te zien dat hier van vrijwilligheid geen sprake zou zijn. Uiteraard is het wel zo dat de (medische) mogelijkheid van cross-over de wens tot cross-over doneren oproept (‘prikkel’). Allen zitten in hetzelfde schuitje en maken van die optie gebruik. Het goed dat geruild wordt, het orgaan, is van dezelfde orde. (Bezwaren ertegen zouden op het vlak liggen van gelijkheid en rechtvaardigheid, inherent aan alle levende donatie: wie een orgaan nodig heeft moet zelf zien dat hij/zij iemand vindt die wil afstaan, mensen met een goede familie- of vriendenkring die voldoende sociaal vaardig zijn er duidelijk in het voordeel; anderen zijn er helaas de ‘loosers’.)

Het ongelijk van het contra-factische argument

Wanneer is sprake van een vrije, autonome keuze, van de vereiste (voldoende) vrijwilligheid? Is de vergelijking met een contra-factische situatie de sleutel tot een antwoord? Het argument is voor de hand liggend. Drie voorbeelden. (1) Stel, de buurman is bereid je onder dezelfde werkcondities als piloot-chauffeur aan te nemen, zonder dat je je orgaan hoeft af te staan, zou dat je voorkeur hebben? Of wens je per se de continuering van de bestaande (werk)relatie bij je eigen baas en heb je daar het 'offer' van het afstaan van je orgaan voor over? (2) Stel, de Turkse vader kan medische zorg voor zijn zorgbehoefte dochter in Engeland krijgen, zonder dat hij daarvoor zijn eigen nier hoeft te verkopen (noot Price), zou dat zijn voorkeur hebben? (3) Stel, een arme vrouw in India krijgt sociaal en financieel support via een ontwikkelingsfonds voor haar belangrijkste levensbehoeften, zonder dat zij haar nier hoeft te verkopen, zou zij dan daarvoor kiezen?

De vraag stellen is haar soms ook beantwoorden: (1) de Turkse vader staat louter en alleen zijn nier af om zo medische hulp te kunnen kopen voor zijn dochter, zoveel is duidelijk. (2) Het antwoord van de piloot-chauffeur kennen we niet: daar kom je achter als je hem *werkelijk* deze andere, gelijkwaardige werksituatie aanbiedt. We zouden kunnen zeggen: 'the proof of the pudding is in the eating' en ervoor zorgen dat hij werkelijk deze andere baan aangeboden krijgt. Stel dat hij dan voor die andere baan kiest met behoud van zijn nier. Wat hebben we dan aangetoond? Alleen dat hij inderdaad in andere omstandigheden er de voorkeur aan gegeven zou hebben om zijn nier te behouden. We hebben echter *niet* aangetoond dat het afstaan van zijn nier aan zijn baas onder gegeven omstandigheden dus onvrijwillig zou zijn. Zolang er feitelijk geen andere baan is, maar slechts als hypothetisch wordt voorgesteld, en de kans op zo'n alternatief ander bestaan gering, zolang is de optie om bij zijn baas te kunnen blijven, door eenvoudig zijn nier af te staan, wellicht voor hem de beste (of de minst slechte) van alle opties (hoe beperkt in aantal misschien ook) die hem ter beschikking staan. Deze keuze is dan als *vrijwillig* te zien en de transactie in dit opzicht aanvaardbaar. (3) Voor de vrouw in India geldt iets soortgelijks: het helpt niet veel verder om ons hypothetisch een fonds voor te stellen dat haar ondersteunt, zodat zij haar nier niet hoeft af te staan. Gegeven haar feitelijke omstandigheden waarin heel moeilijk te leven valt, is haar keuze om wel een nier af te staan begrijpelijk, zowel redelijk als moreel verdedigbaar, en wellicht de minst slechte van de weinige opties die zij heeft. De arme in India die zijn nier verkoopt aan een (al dan niet) anonieme ontvanger om zijn schulden af te lossen, een medische voorziening te kunnen betalen, of een eigen bedrijfje te kunnen opzetten, kan vrij en autonoom handelen. Er kan immers sprake zijn van een win-win situatie waarin alle partijen er beter van worden. Trouwens, ook wanneer we ons voorstellen dat de vrouw door ondersteuning uit een noodfonds in wat gunstiger leefomstandigheden verkeert, is het nog steeds denkbaar dat zij haar nier te gelde wil maken om haar bestaan verder te verbeteren.

Kortom, het contra-factische argument helpt dus niet verder op het punt van vrijwilligheid en afhankelijkheid. Vrijheid en vrijwilligheid van keuze blijft ook in omstandigheden van afhankelijkheid en van beperkte opties mogelijk. Tegelijkertijd is duidelijk dat in deze omstandigheden mensen hun organen (voor geld) afstaan, die zij onder andere omstandigheden en zonder deze financiële prikkel niet zouden hebben afgestaan. (De optie om een nier te doneren kan zelfs als een extra optie worden voorgesteld, al is het hypocriet om het te presenteren als een genereus gebaar van ontwikkelingshulp, juist gericht op het belang van potentiële donoren. Het lijkt eerder de gemakkelijkste (en goedkoopste) weg van de minste weerstand om aan een orgaan te komen. Andere gevolgen laten zich ook denken: positief, voor patiënten zou het de druk enigszins kunnen verlichten op familieleden of partners om bij leven te doneren; anderzijds, negatief, is ook denkbaar dat men in de praktijk minder moeite zal gaan doen om nog postmortaal organen te verwerven.)

De waarde van het contra-factische argument

Hoe komt het dan toch dat we spreken van ongewenste situaties of van exploitatie? Wellicht kan het CF-argument daarbij helpen. Het contra-factische argument verheldert in tweeërlei opzicht:

Het helpt te zien op welk punt mensen het meest kwetsbaar zijn en bescherming verdienen. Een situatie van gebrek (aan opties) maakt kwetsbaar.

Het helpt bijdragen aan de bezinning op de vraag welke kant we met de samenleving heen willen, i.c. ook met de transplantatiegeneeskunde, in termen van wenselijk en onwenselijk (en daarmee reikt het verder dan de smallere vraag naar aanvaardbaar of niet-aanvaardbaar).

In het argument ligt de overweging besloten dat 'de wereld', hier: dergelijke transplantaties als transactie, misschien *zó* niet *zou moeten* bestaan. Het brengt de wenselijkheid naar voren (een droom, een pleidooi, een appél, een intuïtie?) van een andere wereld, waarin mensen op een andere wijze kunnen bestaan en zich op een andere wijze tot elkaar kunnen verhouden. Of concreter: de wenselijkheid dat er *wél* andere, betere opties (dan transplantatie als transactie) voor hen (donors zowel als ontvangers) zouden zijn.

De vraag is natuurlijk hoe hypothetisch of idealistisch dit gedroomde alternatief is. 'De' werkelijkheid van een markt van vraag en aanbod is niet zo eenvoudig te veranderen. India kan commerciële donatie verbieden (en zo haar norm vaststellen op basis van dit ideaal), de praktijk is anders, die gedraagt zich daar niet naar. De praktijk is illegaal doorgegaan, nu ondergronds, en laat zich door die (wenselijkheids)norm niet gezeggen. En ook dat is begrijpelijk: de feitelijke omstandigheden maken dat je de donor, de ontvanger en degenen die bij transplantatie een handje helpen niet heel veel kunt verwijten. Norm en praktijk liggen te ver uiteen. Elke betrokkene zoekt z'n eigen voordeel, gegeven de beperkte opties die men heeft. De donor wil zich uit z'n armoede of

afhankelijkheid bevrijden, de nierpatiënt probeert aan dialyse en/of de dood te ontkomen, de dokter denkt dat het alleen maar goed is om hen een handje te helpen. Allen handelen verstandig binnen de beperkingen die hun bestaan (nu eenmaal) met zich meebrengt. Wie komt er met een goede reden om hen dat te ontzeggen? (Michael Friedlander)

Een rol voor de overheid?

Het ligt voor de hand het antwoord bij de overheid te zoeken. De overheid kan een tegenspeler zijn voor de markt en deze aan grenzen binden (of corrigeren), wanneer we vinden dat marktwerking ongewenste situaties in de hand werkt.

Algemeen gesproken, de overheid kan een rol spelen (a) als wetgever: begrenzer, handhaver, (b) door te stimuleren of af te remmen, bijvoorbeeld door geld te verstrekken of juist sancties te treffen, (c) door voorlichting te geven en bij te dragen aan bewustwording en meningsvorming. Via weg (a) is geprobeerd de transacties te verbieden, maar zoals we zagen liggen norm en praktijk te ver uit elkaar om passend en doeltreffend te zijn. Het is mensen moeilijk kwalijk te nemen wanneer wij voor zichzelf (in de gegeven omstandigheden) het beste te zoeken. Een verbod zal hen niet weerhouden als elementaire zaken als leven en dood op het spel staan.

Wetgevende rol

Wat betreft de wetgevende rol. Voorzover er voor wetgeving een zinvolle taak is weggelegd, betreft het allereerst *evidente exploitatie en misbruik*, met name als de transplantaties zeer slechte resultaten opleveren die mensen vooral schaadt. Voor de Indiase situatie werd (bijvoorbeeld) op overtuigende wijze aangetoond, dat voor veel donoren er uiteindelijk geen winst behaald werd en er achteraf bij veel donoren spijt was over hun donatie (Goyal a.o., 2002, The Lancet). Dergelijke transplantaties hadden *om die reden* voorkomen moeten worden. De overheid heeft hier in toezicht gefaald en artsen hebben door eraan mee te werken hun deskundigheid misbruikt. De professionaliteit is hier in het geding. Alle reden om tegen hen sancties te treffen, door de overheid en door de beroepsorganisaties zelf. Uitsluiting van deze artsen voor langere tijd zou bijvoorbeeld tot de mogelijkheden moeten behoren. De eerder gebleken onrust onder Duitse artsen over commerciële transplantatie-artsen is terecht en zou een vervolg moeten krijgen in de vorm van kwaliteitscontrole en tucht- en strafrechtelijke maatregelen. Aan de overheid is het om dit kader voor kwaliteit en controle te stellen én om mensen in een kwetsbare positie naar vermogen te beschermen.

Stimulerende of afremmende rol

Wat betreft haar stimulerende of afremmende rol. Het is denkbaar dat de overheid in haar permanente streven naar de beheersing van kosten in de gezondheidszorg voorkeur geeft aan de stimulering van levende nierdonatie boven intensivering van programma's van postmortale donatie (zonder dat dat extra organen lijkt op te leveren) en boven dure dialyse.

Zij zou ook door financiële prikkels (of door die toe te staan) kunnen stimuleren – in aanvulling op programma's van voorlichting, bewustwording, meningsvorming – dat mensen bij leven een orgaan afstaan, dat zij *anders*, onder andere omstandigheden (zonder die stimulering), *niet* zouden afstaan, omdat er bij hen *een gebrek aan alternatieven* bestaat.

De vraag waar het contra-factische argument ons voor stelt is: *willen* we als samenleving een *dergelijke* transplantatiegeneeskunde en een *dergelijke* ruilrelatie tussen mensen bevorderen? De discussie over belonen is er immers op gericht om meer organen beschikbaar te maken dan nu (zonder belonen, zonder de optie van een transactie) het geval is. De discussie gaat dan niet meer over de *smalle* vraag of betrokkenen de ruil in vrijheid aangaan, met als conclusie dat geen verbod gerechtvaardigd is als de ruil op basis van vrijwilligheid en met instemming van alle betrokkenen plaatsvindt. Het gaat in het licht van het contra-factische argument om een *bredere* vraag, namelijk over de vraag of we als samenleving een dergelijke ruilwijze van organen bij leven en dergelijke ruilrelaties tussen mensen *wenselijk* vinden.

Een 'elitair' voorstel: streven naar wat wenselijk is

Vanuit het normatieve kader 'vrijheid' (vanaf de smalle kant), is er weinig reden om grenzen aan transactiepraktijken te stellen, zo zagen we, tenzij in uitzonderlijke omstandigheden van misbruik en exploitatie (zoals in India werd aangetoond). Noodzakelijke en ethisch te rechtvaardigen maatregelen wijzen eerder in de richting van betere garanties voor zorgvuldige praktijken, en goede controle en naleving van regels, dan van een verbod. Het gaat daarbij om de aanscherping van regels en procedures voor bijvoorbeeld informed consent, voor de kwaliteit van het medisch handelen, en voor de afweging van een benefit-risk verhouding. We zouden met het oog op bescherming van de armen en kwetsbaren kunnen spreken van 'minimale' verwachtingen die we ten aanzien van de rol van de overheid mogen koesteren.

Vanuit het normatieve kader 'wenselijk' komt de rol van de overheid in een ander licht te staan en worden haar ruimere taken toegeschreven. Van de overheid wordt verwacht dat zij zo goed mogelijk, dus 'optimaal', zorgdraagt voor het systeem van gezondheidszorg, zo goed als redelijkerwijs in haar vermogen ligt. Dit zou kunnen betekenen dat zij zich ten doel stelt om: *én voldoende* donororganen beschikbaar te maken voor haar behoeftige burgers, *én* dit zo goed mogelijk te doen, d.w.z. op een zo verantwoord mogelijke wijze en van een zo goed mogelijke kwaliteit.

Zij zou bijvoorbeeld *én* financiële of andere prikkels kunnen geven (of toestaan) aan eventuele donoren *én* hoge eisen te stellen aan de donor en donorprocedure. Het zou betekenen dat we organen verwerven bij mensen die deze anders niet zouden afstaan, maar die daar vrijwillig toe bereid zijn, gegeven de vergoeding die er tegenover staat. Het gaat om een transactie (ruil) waarvan

de donor het maatschappelijke belang best ziet (redelijk vindt) en waarbij de kans op 'spijt achteraf' zoveel mogelijk geminimaliseerd moet zijn.

De ruil zou dan passen in een rij: bloeddonor, sperma- of eiceldonor (Virginia Mason Ovum Donor Program, Seattle Times, november 2002), draagmoederschap, of de gebruikelijke vergoedingen aan proefpersonen bij medisch onderzoek (Wilkinson en Moore, 1997). Het zou ook passen bij overwegingen van strenge medisch en sociale criteria die soms aan kandidaten gesteld worden: adoptieouders, sperma- en eiceldonoren, wensouders bij voortplantingstechnieken, euthanasie, orgaandonatie in het algemeen, etc.

Nagegaan moet worden welke criteria daartoe zouden kunnen worden opgesteld. Om iets te noemen: een stabiele relatie, behoorlijk werk en inkomen, uitstekende gezondheid, tussen 30 en 40 jaar, en in Nederland (West-Europa) woonachtig en Nederlands (een Europese taal) sprekend.

Er moet dan wat méér betaald worden (wellicht), maar dan héb je ook wat. Denkbaar is dat het geld beschikbaar komt via de algemene belasting, de ziekteverzekering, de besparingen op dialyse, of door een eigen bijdrage van de ontvangers van de organen, bijvoorbeeld naar draagkracht.

De overheid kan daarbij een meer en minder centrale rol spelen, slechts voorwaarden scheppen, faciliteren of bemiddelen voor zover nodig, of meer actief stimuleren. (Harris en Erin, 2002) De transactie zal zeer indirect zijn, de donor levert als het ware het orgaan in voor een pool, waaruit behoeftigen op gelijke en eerlijke wijze worden bediend. De pool zou beheerd kunnen worden door de overheid of door een aparte, onafhankelijke instantie door haar ingesteld. Als de overheid hier voor zichzelf geen taak ziet weggelegd, dan is het onvermijdelijk dat private partijen (klinieken) in deze behoefte gaan voorzien. Donoren kan men garanties geven op eventueel noodzakelijke zorg, verzekeraarheid e.d. bij onverwachte gevolgen op korte of langere termijn, zelfs de garantie op een orgaan in geval van eigen nierfalen.

En de arme dan?

In mijn voorstel kan de arme, kwetsbare, vaak niet erg gezonde burger dus geen donor zijn. (Sterker, donatie zou slechts voorbehouden zijn aan een beperkte, selecteerde groep niet-kwetsbaren.) Ook in India zou dat zo moeten. Er is geen reden om het voor te stellen alsof we hen ermee een optie zou onthouden, of zelfs er een onthouden waarop zijn recht zouden hebben. Met goede redenen (ook sociale redenen) is dit medisch handelen in het kader van levende-donor-transplantaties gebonden aan zeer strikte indicaties (ook sociale indicaties). Indien die regels duidelijk gemotiveerd zijn, behoeft van ongerechtvaardigde discriminatie geen sprake te zijn.

Het is natuurlijk juist dat hen ermee de mogelijkheid ontzegt wordt om hun nier te gelde te maken, en zo hun levensstandaard te verbeteren. Maar als dat ons doel zou zijn, zijn andere opties voor ontwikkelingshulp een beter alternatief.

Dokters, patiënten, en hun verantwoordelijkheid

Overheden, zoals die van landen als India, die de exploitatie van orgaanhandel willen tegengaan, staan voor de opgave de arme van betere opties te voorzien. Als zij dat niet doen, zal illegale handel doorgaan zolang er in de wereld een schaarste aan organen bestaat en met name door overheden in de rijkere landen niet aan dit orgaan-tekort tegemoet gekomen wordt.

Daarnaast blijft het natuurlijk altijd denkbaar dat een rijkere patiënt het gemakkelijker of goedkoper vindt om een orgaan van even goede kwaliteit in een minder ontwikkeld land te halen, omdat hij de condities in ons land onnodig streng vindt, te traag of te bureaucratisch, of in zijn nadeel vindt uitpakken. Dergelijke praktijken kunnen – als het bij ons goed geregeld is – alleen maar worden tegengegaan door strenge straffen en zware sancties. Van artsen mag men niet alleen vragen dat zij aan deze praktijken niet meedoen – op straffe van bijvoorbeeld uitsluiting uit hun beroep – maar ook dat zij een bijdrage leveren aan het actief tegengaan ervan. Beroepsorganisatie en artsen individueel hebben hier een zware verantwoordelijkheid.

Elke arts die tegen een illegale transplantatiepraktijk oploopt zou daarvan aan politie of inspectie melding moeten maken, zodat de zaak kan worden nagetrokken en onderzocht. Er zou naar gestreefd moeten worden om de hele keten van werving, uitname, transplantatie en nazorg 'transparant' te maken. Als kwaliteitseis zou men aan het orgaan een 'certificaat' kunnen geven: de garantie dat het 'geormerkte' orgaan op ethische wijze is verworven en getransplanteerd, door op hun beurt gecertificeerde instanties, met de garantie dus van een legale transactie. Dit certificaat zou de patiënt in z'n medisch dossier met zich mee moeten dragen. Artsen die bijvoorbeeld een getransplanteerde patiënt bij zich krijgen voor nacontrole, complicaties of nazorg (zoals de verstrekking van medicatie) zou men kunnen verplichten erop toe te zien dat dit certificaat in het dossier aanwezig is. Bij afwezigheid of twijfel over de juistheid ervan zou men de inspectie moeten inlichten. Onderzocht moet worden op hiervoor de juridische termen gevonden kunnen worden: het vermoeden van een strafbaar feit, het gevaar voor de volksgezondheid, het aanzien van de medische stand, medeplichtigheid aan heling van een op onrechtmatige wijze verkregen goed? In deze aanpak is het dus niet zo dat de arts de patiënt deze nazorg behoeft te weigeren (Somerville).

De gedachte van 'ketenbeheer', van de hele keten, is in lijn met het beleid ten aanzien van voedsel, zoals vlees: de herkomst ervan en de weg door de gehele voedselketen moet controleerbaar gedocumenteerd zijn. Vergelijkbare regels zijn er voor mest (vanaf productie tot verwerking) of worden nagestreefd bij producten die elders (vaak in de derde wereld) zijn gerealiseerd: textiel, IKEA,

etc. met het oog op een verantwoorde productie: behoorlijke lonen, geen kinderarbeid, verantwoorde gevolgen voor de lokale gemeenschappen en het milieu. De maatschappelijke verantwoordelijkheid van organisaties kan ruim worden getrokken, na de tabkasindustrie wordt tegenwoordig ook de voedselindustrie aangeklaagd (NTvG, 29 juni 2002).

Bezwaren

Door zo selectief (de beste) donoren te betrekken kunnen veel bezwaren van misbruik en angstvisioenen van een bovenlaag die profiteert van een onderlaag in de samenleving worden voorkomen. Deze bezwaren richten zich niet alleen op een illegale orgaanhandel die buiten de overheid omgaat, maar ook evengoed op gelegaliseerde commerciële transacties.

Principiële bezwaren tegen de idee dat het lichaam een economisch goed vertegenwoordigt, waarvoor men het lichaam – een ruilobject – niet mag lenen zal altijd blijven bestaan. (Het debat tussen de filosofen Gerrand en Merle, 2000)

Maar ook wordt gewezen op mogelijke indirecte effecten van dergelijke transacties op de langere termijn. Voor de Verenigde Staten: 'U krijgt als bijstandbehoefte pas een uitkering ('social welfare') indien u eerst uw nier hebt verkocht.' En voor India: 'Het is niet nodig méér ontwikkelingshulp te geven, laten ze eerst hun nieren maar te gelde maken.' (Zutlevics, 2001) Daarmee zou uiteraard de vrijwilligheid verder onder druk komen te staan. Bovendien wijst het op een mogelijke verschuiving van prioriteiten in de samenleving, waarbij 'het kopen van een orgaan' tot een normale optie onder andere opties is geworden en eenvoudig voor de weg van de minste weerstand of het grootste nut gekozen worden.

In een strak georganiseerd transactiesysteem zoals ik schetste zouden dergelijke ontwikkelingen wellicht niet behoeven op te treden. Direkte bezwaren kunnen vrees uitdrukken voor de mogelijkheid van handhaving: hoe kan voorkomen worden dat toch misbruik, exploitatie, gezondheidsschade ontstaat door ontduiking van de regels? Volgens andere, indirecte bezwaren is het onvermijdelijk dat het perspectief op het lichaam als potentieel economisch goed ook tot een verschuiving in waarderingen (en waarde-oordelen) zal leiden. Het is moeilijk te voorzien waartoe dit uiteindelijk zal leiden. Wat zullen de gevolgen zijn? Wordt de optie steeds meer als redelijk alternatief voor andere opties naar voren geschoven? Zal men in de toekomst minder werk gaan maken van postmortale donatie? Zal ook postmortale donatie een geldelijke transactie worden? Wordt het geven-om-niet van een orgaan aan een familielid of partner ermee ondergraven? Zal de cross-over verwerving zich kunnen handhaven? Het ligt voor de hand dat de verschillende orgaanverwervingssystemen niet zomaar naast elkaar kunnen bestaan, maar effect op elkaar zullen hebben: postmortaal, levende donatie van familielid of partner, niet-anonieme vriendschapsdonatie, cross-over donatie, anonieme samaritaanse donatie, anonieme donatie met vergoeding. Welk effect is niet goed te overzien. Bovendien heeft elk systeem

een eigen morele basis: altruïsme, solidariteit, vanzelfsprekende medemenselijkheid, lotsverbondenheid, wederkerigheid, ruil, etc. Het ligt voor de hand dat bepaalde morele noties zullen worden ondergraven. Geef je nog onbaatzuchtig 'om niet' wanneer je er ook geld voor kunt krijgen, of een orgaan voor een goede (of minder goede!) bekende? Waarom zou je je eigen nier aan je partner doneren, als je net zo goed er een via de pool kunt krijgen? Etc.

Kortom, de inbreuk van economische overwegingen zal ongetwijfeld een verschuivend perspectief te zien geven op waarde-oordelen en moreel gedrag. Bezwaren en waarschuwingen moeten daarom niet te licht genomen worden, ook al zo een donatiesysteem gebaseerd op vergoedingen nog zo georganiseerd kunnen worden.

Conclusie

We zijn ervan uitgegaan dat voor de overheid weinig andere mogelijkheden voor werving van organen bestaan dan via levende donatie; dat postmortale donatie (ook via non-heart beating donatie) hoe dan ook tekort schiet. Dit zou ons inziens voorkeur hebben en prioriteit verdienen. De stimulering van donatie bij leven zou in beginsel ook via financiële prikkels kunnen plaatsvinden (en zou zelfs nodig zijn wanneer andere motivaties, bijvoorbeeld alleen gebaseerd op altruïsme, tekort zouden schieten). We lieten zien waarom een verbod moeilijk is af te dringen, omdat alle partijen in vrijheid kunnen handelen en er voordeel bij hebben. We deden een voorstel voor een betere praktijk. Naarmate dit dichter benaderd wordt, zou dit wellicht ethisch aanvaardbaar kunnen zijn. Financiële prikkels hebben niets te maken met orgaanhandel (Land, 2002), de motivatie ervoor en basis ervan hebben niets van doen met winst maken (commercie) behalve gezondheidswinst, met maximale garanties voor voorkoming van gezondheidsschade. De genoemde bezwaren laten echter ook zien dat er nogal wat aarzelingen zijn wat betreft de mogelijkheid tot handhaving, maar vooral wat betreft de mogelijke, indirecte gevolgen wanneer verschillende systemen naast elkaar bestaan. Zullen de motivaties en ethische waarden die aan de andere systemen ten grondslag liggen worden ondergraven en zullen dus die systemen: altruïstisch post-mortaal doneren, levend doneren aan verwante of bekende, cross-over ruil, aan hun eind komen?

Geraadpleegde literatuur

- Berichten, Artsen pleiten voor vergoeding orgaandonatie. *Ned Tijdschr Geneeskd*, 2002, 146 (26), 1246.
- Cleary C. Atruism, money motivate egg donors: More young women aiding infertile couples. *Seattle Times*, 4 november 2002.
- Erin C.E. and J. Harris. An ethically defensible market in organs. *British Medical Journal*, 2002, 325, 114-115.
- Glannon W. and L. Friedman Ross. Do genetic relationships create moral obligations in organ transplantation? *Cambridge Quarterly of Health Care*, 2002, 11, 153-159.

- Goyal M. *et al.* Economic and health consequences of selling a kidney in India. *Journal of the American Medical Association*, 2002, 288 (13), 1589-1593.
- Kahn J. Making organ donation a better deal. *Bioethics Examiner*, 2002, 6 (2), 1.
- Maes J. Bedrijven moeten afkomst producten kunnen uitleggen. *Spits*, 30 januari 2003, 20.
- Kamm F.M. The acquisition of organs. In: *Morality, Mortality (Volume 1): Death and whom to save from it*. Oxford, 1993, 201-232.
- Kaserman D. and A. Barnett. Shortage of organs for transplantation: Exploring the alternatives. *Issues in Law and Medicine*, 1993, 9 (2), 117.
- Merle J-C. A Kantian argument for a duty to donate one's own organs. A reply to Nicole Gerrand. *Journal of Applied Philosophy*, 2000, 17 (1), 93-101.
- Moller M-L. EU to face dilemma over buying and selling organs. *Reuters Health Information*, 10 maart 2003.
- Price D. *Legal and ethical aspects of organ transplantation*. Cambridge, 2000.
- Shapiro R.S. Legal issues in payment of living donors for solid organs. *Current opinion in organ transplantation*, 2002, 7, 375-379.
- Radcliffe-Richards J. *et al.* The case for allowing kidney sales. *Lancet*, 1998, 351, 1950-1951.
- Rothman D.J. *et al.* The Bellagio Task Force Report on transplantation, bodily integrity and the international traffic in organs. *Transplantation Proceedings*, 1997, 29, 2739-2745.
- Somerville M. When are transplants unethical? *Globe and Mail*, 21 november 2002.
- Wilkinson M. and A. Moore. Inducement in research. *Bioethics*, 1997, 11 (5), 373-396.
- Zutlevics T.L. Markets and the needy: Organ Sales or aid? *Journal of Applied Philosophy*, 2001, 18(3), 297-302.