

Argumentenwijzer voor het debat over orgaandonatie

Inhoud

Over de keuzes bij donorregistratie:

Drie cruciale vragen bij
het ontwerpen van een
donorregistratiesysteem

Beslisboom voor het
kiezen van een donor-
registratiesysteem

Over vier systemen voor donorregistratie:

Huidige toestemmings-
systeem: argumenten
voor en tegen

Verplichte-keuzesysteem:
argumenten voor en tegen

Geen-bezwaarsysteem:
argumenten voor en tegen

Actieve-donorregistratie-
systeem: argumenten voor
en tegen

Over donatie door levende donoren:

Discussiepunten bij
levende donatie

Over prikkels om donatie te stimuleren:

De beloningskwestie:
ethische analyse in
het kort

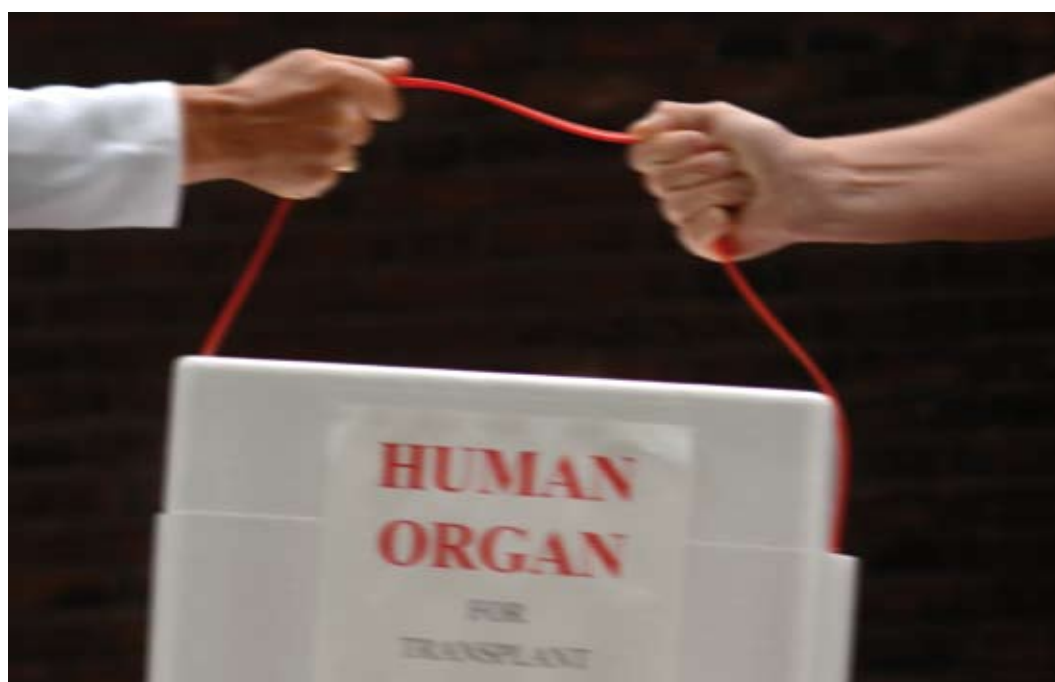
Naar een effectief en aanvaardbaar systeem voor orgaandonatie

Al vele jaren zijn wij ons in Nederland bewust van het schrijnend tekort aan donororganen. Toch is het tot nu toe niet gelukt het tekort structureel terug te dringen. Jaarlijks overlijden daarom ongeveer honderd mensen die op de wachtlijst staan voor een nierdonatie. Vele anderen zien hun gezondheid en kwaliteit van leven steeds verder achteruit gaan, in afwachting van een orgaan.

Deze situatie was voor de regering aanleiding om orgaandonatie opnieuw onder de loep te nemen en aan de slag te gaan met de voorbereiding van het Masterplan Orgaandonatie. Wat is de beste manier om vast te leggen welke burgers bereid zijn om na

hun dood organen af te staan? Wat kan de rol zijn van donatie door levende donoren? En welke prikkels kunnen helpen om het tekort terug te dringen? Die vragen staan centraal in het debat over orgaandonatie.

Bij het beantwoorden moeten veel belangen gewogen worden. Vaak gaat het daarbij om morele waarden. Ook de effectiviteit is een belangrijk punt. In deze brochure geeft het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) een overzicht van de belangrijkste discussiepunten en hun morele implicaties. Ook is een beslisboom opgenomen. Zo kan iedereen die meedenkt of meebeslist snel overzicht krijgen.



Morele uitgangspunten voor donorregistratiesystemen

1. Hoe ver reikt het recht op zelfbeschikking?

Onder zelfbeschikking wordt in het debat over postmortale orgaandonatie verstaan: het recht om over het eigen lichaam te beschikken. Dat is een belangrijk uitgangspunt. Toch is 100% zelfbeschikking niet mogelijk. Er zullen immers altijd mensen zijn die geen besluit laten registreren, welk systeem je ook kiest. Een belangrijke vraag is dan of zij beschouwd moeten worden als donor, of niet. En hoe verhoudt het recht op zelfbeschikking zich tot de rol van de nabestaanden? In een flink aantal gevallen wordt de donatiebeslissing namelijk door hen genomen. De vraag is in hoeverre dat strookt met het uitgangspunt van zelfbeschikking.

2. Is donatie een geschenk, een vorm van hulp in nood of een solidaire bijdrage?

Er zijn drie manieren om aan te kijken tegen donatie na de dood. Je kunt die zien als een geschenk dat iemand aan een ander geeft, uit naastenliefde. Dan staat het iedereen ook vrij om dat geschenk niet te geven. Maar je kunt donatie ook zien als een vorm van hulp aan mensen in nood – iets wat dan vrij vanzelfsprekend is, zolang het geen zwaar offer vraagt. Ook kun je donatie beschouwen als een solidaire bijdrage aan een maatschappelijke voorziening. In dat geval ga je uit van een zekere wederkerigheid: van een burger die graag een orgaan zou willen ontvangen, mocht dat ooit nodig zijn, mag je ook verwachten dat die zich bereid verklaart om als donor op te treden.

Drie cruciale vragen bij het ontwerpen van een donorregistratiesysteem

De eerste cruciale vraag: stel je registreren van een beslissing verplicht of niet?

Een eerste punt is of je een registratiesysteem kiest dat mensen verplicht tot het vastleggen van een beslissing over donatie, of dat je hen de ruimte laat om niet te reageren.

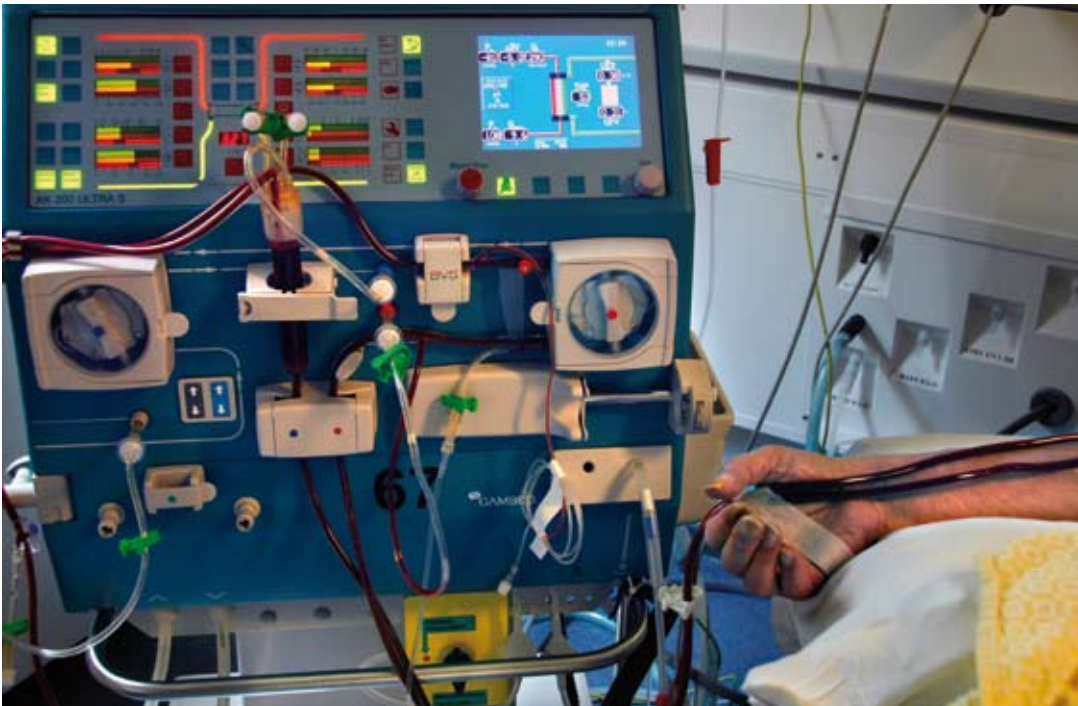
Optie 1: vastleggen van een beslissing verplicht stellen

Een verplichte keuze heeft als voordeel dat de bedoeling van de overledene ondubbelzinnig is vastgelegd. Daarmee wordt dus optimaal invulling gegeven aan het zelfbeschikkingsrecht.

Maar mag je burgers wel dwingen om over donatie en dus over hun eigen sterven, na te denken en hun beslissing vast te leggen? Dit zou een bezwaar kunnen zijn. Daar kun je echter weer tegenin brengen dat

we in onze maatschappij van alles moeten, als daar een belangrijk doel mee wordt gediend. Zo geven we op hoeveel we verdienen en hoeveel kilo de auto weegt die we rijden. Deze kleine aantasting van onze vrijheid zou je dus als redelijk kunnen zien, als je die afweegt tegen het belang van de mensen die wachten op een orgaan, die in grote nood verkeren. Ook is er het belang van een heldere beslissing door eventuele donoren.

Dan nog het punt van de effectiviteit. Stel je een keuze verplicht en geef je daarbij de mogelijkheid van delegeren aan nabestaanden, dan bestaat de kans dat veel burgers daarvoor zullen kiezen. Vervolgens is er dan ook de kans dat de nabestaanden, net als nu, in meerderheid weigeren. De vraag is dus of de verplichting, die op zichzelf al weerstand op kan roepen, wel een meerwaarde heeft.



Optie 2: de mogelijkheid openlaten om geen beslissing vast te leggen

De tweede optie komt in beeld als je vindt dat een verplichte keuze ethisch niet gepast is, bijvoorbeeld omdat je donatie ziet als een vrijblijvend geschenk. Een ander argument om registratie niet verplicht te stellen is dat 100% registratie toch onhaalbaar zal zijn. En wat voor sanctie zou je moeten instellen? Ook is er de kans dat mensen uit protest tegen de verplichting een weigering laten registreren. Dat doet dan weer af aan de beschikbaarheid van organen.

De tweede cruciale vraag: welke keuze leg je de burgers voor?

Het volgende punt is de inhoud van de keuze die je aan mensen voor wilt leggen. Drie mogelijkheden passeren de revue.

Optie 1: laten kiezen uit doneren of weigeren

Laten kiezen uit doneren of weigeren komt het meest tegemoet aan het idee dat iedereen zelf zeggenschap moet hebben over zijn organen en dus zelf een beslissing moet nemen. Bovendien kan delegeren van de beslissing nabestaanden in een lastige positie brengen. Zo weten ze niet altijd zeker wat een dierbare had gewild, terwijl ze wel de plicht voelen te handelen in diens geest. In een tijd van acute rouw moeten ze dus een moeilijke beslissing nemen.

Optie 2: laten kiezen uit doneren, weigeren of delegeren

Er zijn ook argumenten om de mogelijkheid van delegeren aan de nabestaanden als keuzemogelijkheid toe te voegen. Dat heeft te maken met hun speciale positie. In de dagen na onze dood hebben zij vaak nog een nauwe band met ons lichaam. Ons stoffelijk overschot speelt een belangrijke rol in het afscheid. Dat geldt zeker als onze dood plotseling komt. Deze speciale positie kan een reden zijn om delegeren als optie aan te bieden. Een bezwaar vanuit het zelfbeschikkingsrecht is er niet, als mensen de beslissing tenminste expliciet aan hun nabestaanden hebben overgedragen.

Hoe zit het met de effectiviteit? Als de mogelijkheid wordt geboden om te delegeren, bestaat de kans dat dit leidt tot minder beschikbare organen. In de praktijk blijken veel nabestaanden een donatieverzoek namelijk te weigeren, ook als de beslissing nadrukkelijk aan hen is overgelaten. Verbetering in de begeleiding in ziekenhuizen kan dat wel veranderen, zo is gebleken en tot meer donaties leiden.

Optie 3: laten kiezen uit doneren, weigeren, delegeren of uitstellen van de beslissing

Een variant is om mensen de gelegenheid te geven hun beslissing uit te stellen. Ze kruisen dan aan dat ze later nog eens benaderd willen worden.



Het is onduidelijk welk moreel voordeel dit op zou leveren. In de tussentijd worden de uitstellers namelijk gelijkgesteld met mensen die geen beslissing hebben genomen. Is er bijvoorbeeld een systeem gekozen waarin mensen die geen keuze hebben vastgelegd als donor worden beschouwd, dan geldt dit ook voor de uitstellers. In die zin is er van formeel uitstel dus geen sprake. Bovendien stimuleert het aanbieden van de optie 'uitstellen' dat mensen bij de geringste twijfel deze weg zullen kiezen. Dat kan ten koste gaan van de gewenste helderheid van beslissen en het aantal beschikbare organen.

**De derde cruciale vraag:
wat doe je als mensen geen beslissing laten registreren?**

Er zullen altijd mensen zijn die geen beslissing laten registreren, al zal de omvang van die groep verschillen, afhankelijk van het gekozen registratiesysteem. Beschouw je hen dan als donor, als weigeraar of leg je de beslissing bij de nabestaanden? De beantwoording van deze vraag is van groot belang voor de effectiviteit van het systeem. Niets doen vergt nu eenmaal minder inspanning dan wel iets doen, als er tenminste geen verplichting is en dus geen sanctie. Welke optie wil je als overheid het gemakkelijkst maken en wat voor gevolgen heeft dat voor de beschikbaarheid van organen?

Optie 1: zonder registratie ligt de beslissing automatisch bij de nabestaanden

Dit is de optie waarvoor in ons huidige toestemingsstelsel is gekozen - deels omdat nabestaanden een speciale band hebben met het stoffelijk overschot van hun dierbare, deels omdat de hoop bestond dat zo meer organen beschikbaar zouden komen. Aan deze variant kleven echter een paar bezwaren.

Zo is er een belangrijk probleem met het zelfbeschikkingsrecht. De overledene heeft immers geen expliciete beslissing genomen; zelfs niet de beslissing om te delegeren aan de nabestaanden. Verder is er de belasting die dit betekent voor de nabestaanden, in een tijd van grote stress.

Een ander punt is de effectiviteit. Veel nabestaanden kiezen bovendien wat zij zien als de veiligste optie: donatie weigeren. Zij willen hun geliefde in ieder geval niets aandoen wat die misschien niet had gewild. Een systeem waarin delegeren aan nabestaanden de optie is die het gemakkelijkst wordt gemaakt, nodigt daarom eerder uit tot weigeren dan tot doneren. En dat leidt tot minder organen.



Optie 2: zonder registratie wordt uitgegaan van weigering

Een andere optie is om mensen die zich niet laten registreren te beschouwen als weigeraars. In dat geval maak je het mensen dus gemakkelijker om te weigeren dan om te doneren of om te delegeren.

Of dit een redelijke optie is, hangt af van je visie op donatie. Zie je donatie als een spontaan geschenk uit naastenliefde, dan ligt het voor de hand weigeren het gemakkelijkst te maken. Wie iets wil weggeven, zal immers best even de moeite willen nemen zich als donor te registreren. Zie je donatie als een vrij vanzelfsprekende vorm van hulp aan mensen in nood, of als een solidaire bijdrage aan een maatschappelijke voorziening, dan is het logischer donatie gemakkelijker te maken. Wie niets doet zal dan als donor worden beschouwd.

Een belangrijk punt van overweging is hier de effectiviteit. Als ongeregistreerde burgers als weigeraar worden beschouwd, gaan namelijk ook degenen onder hen die niet afwijzend staan tegenover donatie verloren als donor. Dat ze hun voorkeur niet hebben vastgelegd, wil immers niet zeggen dat ze geen donor willen zijn. Voor niets doen kunnen veel verschillende redenen zijn.

Optie 3: zonder registratie wordt uitgegaan van toestemming voor donatie

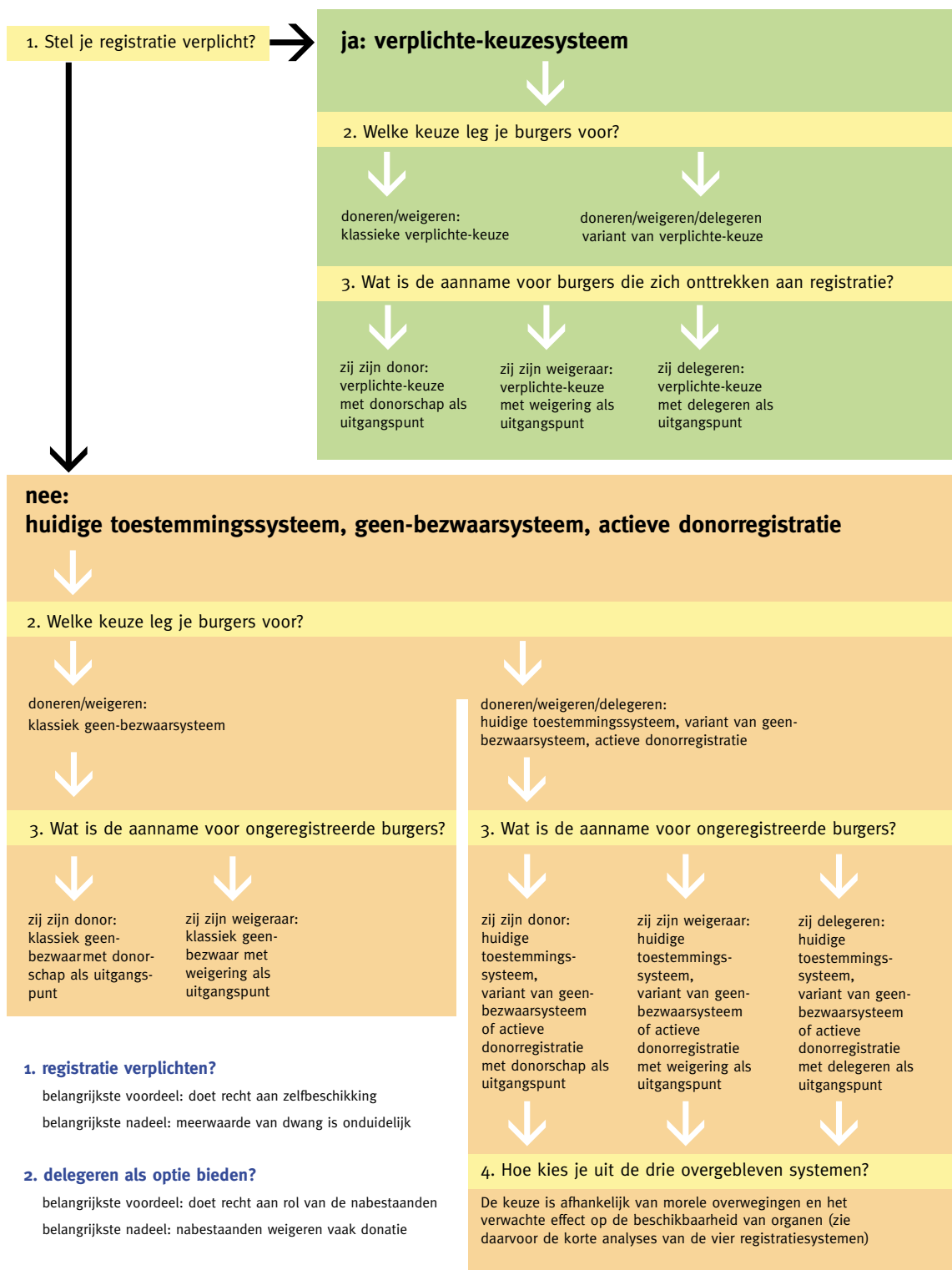
De derde optie is om uit te gaan van toestemming voor donatie. Niets doen betekent dan dat iemand beschouwd wordt als mogelijke donor. Deze optie ligt voor de hand als je donatie niet primair ziet als een spontaan geschenk van het ene individu aan het andere, maar als een plicht om mensen in grote nood te helpen, of als een solidaire bijdrage aan een maatschappelijke voorziening.

Dat er voor die solidariteitsgedachte wat te zeggen valt, blijkt wel uit het feit dat vrijwel iedereen graag in aanmerking komt voor een donororgaan, mocht dat ooit nodig zijn. Bovendien zullen veel mensen donatie niet zien als een groot offer. Het gaat in eerste instantie immers om een intentieverklaring (de kans dat het werkelijk tot donatie komt is maar 0,4%). Ook zou je kunnen zeggen dat onze organen na onze dood voor onszelf nog maar weinig waarde hebben, terwijl het belang voor de ontvanger juist enorm kan zijn.

Deze solidariteitsgedachte leidt tot een minder vrijblijvende visie op donatie. Sommige mensen zullen het een nadeel vinden dat donatie dan geen individueel geschenk meer is. Probleem is wel dat die individuele schenkingen het tekort niet hebben opgelost. De vraag is dan of we meer belang hechten aan goede intenties of aan een wat zakelijker maar effectiever systeem van onderlinge solidariteit.

Beslisboom voor donorregistratie

De antwoorden die je geeft op de drie cruciale vragen leiden naar verschillende registratiesystemen. Deze beslisboom brengt dat in kaart. In het tweede deel van de argumentenwijzer worden de registratiesystemen elk kort besproken op hun ethische aanvaardbaarheid en effectiviteit.



Het huidige toestemmingsstelsel: argumenten voor en tegen

Kenmerken

- burgers kunnen kiezen uit: doneren, weigeren of delegeren aan nabestaanden
- burgers kunnen wel of niet reageren op een registratieverzoek
- als ze niet reageren, komt de beslissing automatisch bij de nabestaanden te liggen

Ethische analyse in het kort

De morele basis voor ons huidige toestemmingsstelsel is dat donatie een geschenk uit naastenliefde moet zijn en dat burgers daar zelf over beschikken, zonder enige morele druk vanuit de overheid.

In de praktijk zijn het echter vaak de nabestaanden die beslissen. Dit gebeurt uiteraard wanneer een overledene de beslissing expliciet aan hen heeft gedelegeerd. Maar ook als iemand geen keuze heeft vastgelegd, wordt de vraag na overlijden voorgelegd aan de nabestaanden. Daar is voor gekozen in de hoop dat dan soms toch organen beschikbaar zullen komen.

Wat zijn de ethische haken en ogen van dit stelsel? Automatisch doorgeven aan de nabestaanden is in strijd met het juist zo belangrijk geachte zelfbeschikkingsrecht. Ook doet dit af aan het idee van donatie als geschenk. Kunnen nabestaanden wel iets weggeven wat niet van hen is? Daarover beslissen is voor veel nabestaanden bovendien erg belastend, in een toch al moeilijke tijd - zeker als zij niet weten wat de overledene had gewild.

Effectiviteit

Een geschenk geven uit naastenliefde is waardevol. Maar er zijn te weinig mensen die op deze grond besluiten tot donatie en dus blijft er grote nood bestaan onder mensen die een orgaan nodig hebben. Nabestaanden weigeren bovendien vaak donatie, omdat ze niet weten wat hun dierbare had gewild. Niet handelen lijkt dan de veiligste optie, maar levert geen donaties op.

Het verplichte-keuzesysteem: argumenten voor en tegen

Kenmerken

- burgers kunnen kiezen uit doneren en weigeren (klassieke verplichte-keuzesysteem) of uit doneren, weigeren en delegeren aan nabestaanden (variant)
- ze zijn in principe verplicht om te reageren op een registratieverzoek
- voor degenen die daar toch niet aan voldoen, moet alsnog een keuze gemaakt worden: hen beschouwen als donor, als weigeraar of de beslissing aan de nabestaanden te laten

Ethische analyse in het kort

De morele basis voor dit systeem is dat donatie iets is waarover mensen zelf een expliciete beslissing moeten nemen. In theorie zijn er dan ook geen ongeregistreerde mensen. De overheid hoeft in dat geval ook niet te besluiten wat de aanname moet zijn: dat iemand toestemt in donatie, weigert, of de keuze overlaat aan de nabestaanden. In die zin is zij neutraal en is er geen morele druk. Wel geeft de overheid aan, door de bereidheid een systeem op te

zetten, dat donatie een belangrijke maatschappelijke kwestie is. In de praktijk is 100% registratie echter niet haalbaar.

Wat zijn de ethische haken en ogen van het verplichte-keuzesysteem? Een punt van discussie is dat een kleine vorm van dwang wordt toegepast (burgers moeten hun keuze laten vastleggen). Die dwang zou echter gerechtvaardigd kunnen worden door de grote nood van de mensen op de wachtlijst. De inbreuk op de vrijheid van burgers is bovendien relatief klein. De meerwaarde van dwang is echter onduidelijk.

Effectiviteit

De ervaringen in het buitenland met dit systeem zijn niet erg positief, al kan dat veel te maken hebben met de manier waarop het werd uitgevoerd. Een risico, ook bij een zorgvuldige uitvoering, is dat mensen uit protest tegen de plicht om te kiezen zich als weigeraar laten registreren.

Het geen-bezwaarsysteem: argumenten voor en tegen

Kenmerken

- burgers kunnen kiezen uit doneren en weigeren (klassieke geen-bezwaarsysteem) of uit doneren, weigeren en delegeren (variant)
- burgers nemen initiatief tot registratie als ze bezwaar hebben tegen donatie (eventueel kunnen ze ook uit eigen beweging een positieve intentie laten vastleggen)
- als ze geen initiatief nemen zijn ze automatisch donor

Ethische analyse in het kort

De morele basis voor dit systeem is dat donatie een vrij vanzelfsprekende vorm van hulp is aan mensen in nood, of een solidaire bijdrage aan een stelsel van wederzijdse bijstand. Vandaar dat donatie het uitgangspunt is, waartegen eventueel bezwaar kan worden gemaakt. Dat sluit overigens niet uit dat mensen donatie nog steeds kunnen beschouwen als een geschenk uit naastenliefde. Het is echter niet de basis voor dit systeem. Ook het zelfbeschikkingsrecht heeft een minder belangrijke rol gekregen.

Welk moreel oordeel valt over dit systeem te geven? Dat hangt af van het gewicht dat je toekent aan bepaalde waarden. Als je vindt dat donatie een individueel geschenk moet zijn, dan is dit systeem minder aantrekkelijk. Als je vindt dat het redelijk

of zelfs vrij vanzelfsprekend is om een klein offer te vragen om medeburgers in nood te helpen, dan zou dit systeem daar juist bij aansluiten. Ook als je uitgaat van het principe van wederkerigheid (ik wil als het nodig is een orgaan ontvangen en stel mij vanuit dat idee ook beschikbaar als donor) is dit een passend systeem.

Een kwetsbaar punt is het zelfbeschikkingsrecht. Zelfbeschikking is wel mogelijk, maar dat vergt een inspanning: wie geen donor wil zijn, moet zelf initiatief nemen om dat kenbaar te maken. Bovendien zal lang niet iedereen weten dat hij of zij in principe als donor wordt beschouwd. Van 'wie zwijgt, stemt toe' - een aanvaardbare vorm van instemming - kan in dat geval geen sprake zijn.

Effectiviteit

Het is denkbaar dat met dit systeem relatief veel organen beschikbaar zouden komen. Toch blijkt de opbrengst te verschillen in landen waar met dit systeem wordt gewerkt. Dat hangt vooral samen met de manier waarop de nabestaanden benaderd worden. Als er geen bezwaar geregistreerd is, maar medische professionals toch om instemming van nabestaanden vragen, dan komt het in de praktijk vaak niet tot donatie.





Het actieve donorregistratiesysteem: argumenten voor en tegen

Kenmerken

- burgers kunnen kiezen uit: doneren, weigeren of delegeren aan nabestaanden
- ze kunnen wel of niet reageren op een registratieverzoek
- als ze niet reageren en hun beslissing ook na een registratiebericht niet herroepen, wordt aangenomen dat ze stilzwijgend akkoord gaan met donatie

Ethische analyse in het kort

De morele basis voor dit systeem is dat donatie een vrij vanzelfsprekende vorm van hulp is aan mensen in nood, of een solidaire bijdrage aan een stelsel van wederzijdse bijstand. Dat sluit niet uit dat mensen donatie nog steeds kunnen beschouwen als een geschenk uit naastenliefde. Maar de aanname van donatie strookt eerder met vanzelfsprekende hulp bij nood of met een solidaire bijdrage.

Het zelfbeschikkingsrecht is een andere pijler. Burgers worden herhaaldelijk benaderd, om hen in de gelegenheid te stellen een expliciete keuze vast te leggen (en daartoe behoort ook de keuze om te delegeren aan nabestaanden). Alleen als ze daar niet op reageren, wordt ervan uitgegaan dat ze er geen bezwaar tegen hebben om donor te zijn.

In die zin is ook het ADR-systeem een geen-bezwaarsysteem - maar dan een waarin de nodige moeite wordt gedaan om stilzwijgende toestemming

te verkrijgen. Niet reageren krijgt zo de status van een formele instemming.

Wat zijn hier de ethische discussiepunten? Het oordeel over de morele basis hangt ook hier af van het gewicht dat je toekent aan bepaalde waarden. Moet donatie een geschenk zijn, een vanzelfsprekende vorm van hulp in nood of een bijdrage aan een maatschappelijke voorziening? Het systeem past bij die laatste twee visies, maar niet bij de eerste – al staat het individuen uiteraard nog steeds vrij om over donatie te denken als een geschenk.

Op het punt van de zelfbeschikking scoort het ADR-systeem beter dan het geen-bezwaarsysteem. Mensen worden actief uitgenodigd om een keuze te laten registreren. Alleen wie herhaaldelijk niets laat horen, wordt beschouwd als donor. Het is in die opzet veel redelijker om non-registratie te beschouwen als een volwaardige beslissing.

Effectiviteit

Het is denkbaar dat met dit systeem meer organen beschikbaar zouden komen dan met het huidige systeem. Toch zullen ook in dit geval de houding en kundigheid van professionals van belang zijn. Overigens kan de keuze voor een registratiesysteem ook van invloed zijn op de houding van professionals. Een geaccepteerd systeem en heldere registraties geven hen een veel betere uitgangspositie in het contact met nabestaanden.

Discussiepunten bij levende donatie

Levende donatie komt steeds vaker voor. Familieleden of vrienden zijn getuige van de nood bij hun naaste en staan als dat kan een orgaan af – meestal een nier. Bovendien komen nieuwe mogelijkheden in beeld, zoals doneren van een stuk van de lever of de long. Hoewel donoren na hun operatie vaak in goede gezondheid verder leven, zijn de ingrepen niet zonder risico. Dat roept belangrijke vragen op.

Is toestemming alleen genoeg?

Onder welke voorwaarden mag iemand een orgaan afstaan? Een paar visies daarop zijn mogelijk. Je zou kunnen zeggen dat de toestemming van de donor voldoende moet zijn. Toch lijkt dat moreel gezien een erg smalle basis. Artsen hebben een eigen verantwoordelijkheid en zullen zonder goede reden geen schade toe willen brengen. Om die reden mogen zij bijvoorbeeld ook geen hulp bieden bij zelfdoding.

Wel kunnen er redenen zijn om beperkte gezondheidsschade toelaatbaar te vinden. Maar alleen het belang van een ander is daarvoor niet voldoende, hoe hoog de nood ook kan zijn. Dan zou elke vorm van bescherming van de donor immers wegvallen. Toestemming is dus wel noodzakelijk, maar niet voldoende.

Welke rol moet het belang van de donor spelen?

Dit betekent dat de donor ook een belang moet hebben bij de donatie. Maar welk belang kan dan de doorslag geven? Het leven van de donor kan door de donatie zeker verbeteren, bijvoorbeeld als de partner weer gezond zal worden. In die zin is er ook een eigen belang mee gediend. Maar die nauwe interpretatie van 'eigen belang' doet weinig recht aan de motivatie van de donor.

Een andere manier om er tegenaan te kijken is dat de donor zich geroepen voelt, vanuit de speciale relatie met de ontvanger, om een orgaan af te staan. De diep gevoelde wens om te helpen is in dat geval zoveel meer dan een akkoord voor een operatie, dat de arts er gehoor aan zou kunnen geven, zolang de risico's binnen bepaalde marges blijven en er sprake is van een in vrijheid genomen beslissing.

Dat wil niet zeggen dat donoren geen enkel gevoel van verplichting mogen hebben. Als de levens van mensen met elkaar verweven zijn, is dat immers onontkoombaar. Naarmate de relatie nauwer is, is het ook aanvaardbaarder dat een offer wordt gebracht.

Is donatie aan vreemden aanvaardbaar?

De speciale relatie met een familielid of goede vriend maakt de wens om te doneren invoelbaar. Goed doen in het algemeen, voor iemand die je niet kent en tegen zo'n hoge prijs, is minder gangbaar. Dat roept dan de vraag op wat de donor precies beweegt en of we zijn of haar beweegredenen begrijpen en accepteren.

Natuurlijk kan het antwoord op die vraag 'ja' zijn. Maar dan moet er wel sprake zijn van een sterke motivatie, vrijwilligheid en grote maatschappelijke nood. Waren er genoeg organen beschikbaar, dan zou anonieme donatie niet aanvaardbaar moeten zijn.

Is donatie via donorruil aanvaardbaar?

Soms willen familieleden of vrienden wel een orgaan afstaan, maar matcht dit niet met de ontvanger. Een optie is dan om een ruil aan te gaan tussen twee 'paren'. De donor schenkt het orgaan aan de ontvanger van het andere paar en in ruil daarvoor komt het passende orgaan van de andere donor beschikbaar voor de eigen naaste.

Op deze manier kunnen meer mensen een orgaan afstaan en blijft toch de speciale relatie tussen gever en ontvanger behouden, zij het via een omweg. De bezwaren die bestaan tegen anonieme donatie gaan hier dan ook niet op.

Wat is de samenhang met postmortale donatie?

Natuurlijk geldt in het algemeen dat als er genoeg organen van overleden donoren zouden zijn, postmortale donatie de voorkeur zou hebben. Organen van levende donoren zijn doorgaans van betere kwaliteit, maar de donoren betalen daar ook een prijs voor, in termen van gezondheid. Bij postmortale donatie speelt dat niet.

In dat licht bezien heeft de toename van levende donatie een nadeel. De urgentie van het orgaantekort neemt erdoor af en daarmee misschien ook de bereidheid om geregistreerd te worden als donor. Daarmee zou de maatschappij dan zwaar leunen op naasten die bij leven een orgaan afstaan. Kortom: beleid voor postmortale en levende donatie vergt afstemming.

De beloningskwestie: ethische analyse in het kort

De meest controversiële kwestie in het debat over orgaandonatie is de eventuele beloning voor donoren. Lange tijd was het zelfs taboe om het hierover te hebben. Toch staat het onderwerp inmiddels op de beleidsagenda. Het tekort aan organen is immers urgent. Kan een financiële prikkel helpen om meer organen beschikbaar te krijgen? En aan welke voorwaarden moet dan worden voldaan?

Bij postmortale donatie gaat het om twee opties: belonen van registratie of een beloning toekennen als organen worden uitgenomen – dus aan de nabestaanden. Als iemand bij leven een orgaan afstaat zal die uiteraard alleen zelf in aanmerking komen voor de beloning.

Belonen van registratie als donor

Met een kleine beloning worden geen belangrijke morele principes geschonden. Een vraag is wel in welke vorm die het beste aangeboden kan worden. De keuze hangt samen met het type registratiesysteem en de morele basis daarvoor.

Als je donatie beschouwt als een vrij vanzelfsprekende hulp in nood of als een solidaire bijdrage aan een maatschappelijke voorziening, dan is een geschenkje minder voor de hand liggend. Wel zou een zekere wederkerigheid daarbij passen, bijvoorbeeld door een iets hogere plaats op de wachtlijst toe te kennen, mocht iemand die zich registreert daar ooit gebruik van moeten maken. Mensen die bezwaar hebben tegen donatie zouden in dat geval uiteraard niet ernstig benadeeld moeten worden. Dat zou indruisen tegen het rechtvaardigheidsbeginsel.

Zie je donatie als een vrijblijvend geschenk, dan kan een bedankje wel op zijn plaats zijn. De vraag is alleen of dat meer mensen zal aanzetten tot donatie. Verder zal niet elke beloning als passend worden ervaren. Als het om betrekkelijk frivole of volkomen ongerelateerde cadeaus zou gaan, kon dat zelfs wel eens contraproductief zijn. Ook een klein geldbedrag kan al op weerstand stuiten. Passender zou het kunnen zijn om een eenmalige, kleine korting te geven op de ziektekostenpremie.



Belonen van uitname van organen na overlijden

In deze optie zou het niet de donor zelf zijn die de beloning kreeg, maar de nabestaanden, als de beslissing in hun handen komt te liggen. Ook hier geldt weer dat het perspectief op donatie van invloed is op de vraag of een beloning zinvol is.

Zie je donatie als een geschenk, in dit geval gegeven door de nabestaanden, dan kan een bedankje op zijn plaats zijn. Wel kan het op weerstand stuiten dat je als nabestaande iets zou 'verdienen' aan het toestemmen in donatie. Een minder beladen mogelijkheid zou zijn dat wordt bijgedragen aan de begrafenis kosten. Zie je donatie echter als een bijdrage aan een maatschappelijke voorziening, of een vorm van hulp in nood, dan ligt een beloning van de nabestaanden minder voor de hand.

Overigens is van een betere begeleiding van nabestaanden meer te verwachten dan van een eventuele financiële prikkel, in welke vorm dan ook. Maar ook de visie op donatie in de maatschappij is van belang voor het aantal organen dat beschikbaar komt. Als donatie wordt gezien als een vrij vanzelfsprekende solidaire bijdrage, dan hebben professionals een ander uitgangspunt voor een gesprek met nabestaanden dan wanneer donatie wordt gezien als een vrijblijvend geschenk.

>

Belonen van (nier)donatie door levende donoren

Betaling van mensen die bij leven een orgaan afstaan aan een naaste stuit ook niet op onoverkomelijke ethische bezwaren. Gehoor geven aan de diepe wens om een familielid of goede vriend in nood te helpen, een van de rechtvaardigingen voor donatie bij leven, kan goed samengaan met een vorm van betaling. Altruïsme en beloning sluiten elkaar ook op andere terreinen immers niet uit.

In dit geval zou de beloning vooral gezien moeten worden als een compensatie, niet als betaling voor een goed met een bepaalde economische waarde. Als het om een commerciële transactie ging, zouden artsen daar uiteraard hun medewerking niet aan mogen verlenen.

Wel moet aan een aantal voorwaarden worden voldaan. De vrijwilligheid en gelijke behandeling moeten uiteraard gegarandeerd zijn. Ook ligt het voor de hand te zoeken naar een beloning die verband houdt met de donatie. Een levenslange vergoeding van de ziektekostenpremie zou zo'n passende beloning kunnen zijn.

Met die optie ligt het minder voor de hand dat mensen met financiële problemen voor donatie zullen kiezen dan bij toekenning van een flink geldbedrag. De overheid laat bovendien zien dat het haar ernst is met het terugdringen van het orgaantekort en bereid te zijn de risico's af te dekken. Overigens zou de effectiviteit van deze optie nog nader bekeken moeten worden.

Bronnen voor deze argumentenwijzer

De belangrijkste bron is een uitgebreide studie over donorregistratiesystemen: **Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief**

De studie is op persoonlijke titel geschreven door prof. dr. Govert den Hartogh, hoogleraar Ethiek aan de Universiteit van Amsterdam. In een laat stadium is op verzoek van het ministerie van VWS een aanvullende toetsing van registratiesystemen uitgevoerd. Die is als bijlage in de studie opgenomen. Het voerde te ver ook die analyses hier weer te geven.

Voor het deel over beloning is gebruik gemaakt van een andere CEG-publicatie: **Financiële stimulering van orgaandonatie**

Dit signalement werd geschreven door drs. Gert van Dijk, beleidsmedewerker Ethiek bij de KNMG en secretaris van de commissie Medisch Ethische vraagstukken, Erasmus MC Rotterdam en dr. ir. Medard Hilhorst, universitair hoofddocent Medische Ethiek en Filosofie, Erasmus MC Rotterdam.

Beide publicaties werden geschreven in opdracht van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, dat samen met de Gezondheidsraad participeert in het Centrum voor Ethiek en Gezondheid. De complete teksten, met daarin ook de visies van de auteurs en van de RVZ, zijn te downloaden van www.ceg.nl of verkrijgbaar via info@ceg.nl.

Tekst	dr. Pauline Slot
Fotografie	Hollandse Hoogte, Nationale Beeldbank en NIGZ
Vormgeving	DTP-VROM, Den Haag
Drukwerk	Quantes, Rijswijk
Uitgave	Centrum voor Ethiek en Gezondheid Parnassusplein 5 2511 VX Den Haag Postbus 19404 2500 CK Den Haag tel. 070 - 340 50 60 fax 070 - 340 75 75 e-mail info@ceg.nl url www.ceg.nl

