

Financiële stimulering van orgaandonatie

Een ethische verkenning



Drs. G. van Dijk
Dr. M.T. Hilhorst

Signalering ethiek en gezondheid 2007

Centrum voor ethiek en gezondheid

Financiële stimulering van orgaandonatie. Een ethische verkenning

Uitgave van het Centrum voor ethiek en gezondheid

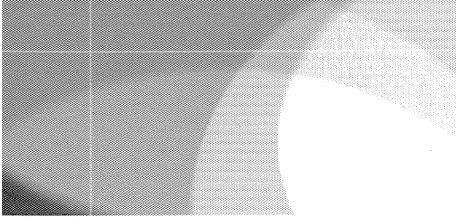
ISBN 978-90-78823-04-9

Auteursrecht voorbehouden

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:

Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. *Financiële stimulering van orgaandonatie. Een ethische verkenning*. Signalering ethiek en gezondheid 2007/3. Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2007

U kunt deze publicatie downloaden via www.ceg.nl / www.rvz.net



Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Zeer geachte minister,

Het doet mij genoegen u hierbij het signalement *Financiële stimulering van orgaandonatie. Een ethische verkenning* aan te bieden. In opdracht van het Centrum voor ethiek en gezondheid hebben twee ethici zich gebogen over dit onderwerp. De uitkomst is opmerkelijk. Hoewel het idee, belonen van orgaandonatie, in eerste instantie weerstand kan oproepen, blijken er wel degelijk reële en aantrekkelijke opties te zijn, die kunnen helpen om het schrijnende tekort aan organen terug te dringen.

Vooraf het financieel stimuleren van donatie door levende donoren biedt daarvoor goede kansen. Van belonen van postmortale donatie moet niet al te veel worden verwacht; het potentieel aan postmortale organen neemt immers nog steeds verder af. De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, die het signalement in zijn vergadering van 20 september jl. heeft vastgesteld, onderschrijft de bevindingen van harte. We geven ze hier kort weer.

Belonen van postmortale donatie

- Er zijn geen ethische bezwaren tegen een kleine beloning voor mensen die zich registreren als donor. De meest passende vorm zou zijn om een eenmalige, kleine korting te geven op de ziektekostenpremie, of een iets hogere plaats toe te kennen op de wachtlijst voor een orgaan, mochten zij daarop ooit een beroep moeten doen.
- Nabestaanden die toestemming geven voor uitname van organen zouden ook een beloning kunnen ontvangen. Dit ligt gevoeliger, maar een bijdrage aan de begrafeniskosten zou te overwegen zijn.
- Persoonlijk belonen van professionals is uiteraard niet aan de orde. Wel kan budget voor zorginstellingen helpen om de begeleiding van en communicatie met naasten nog verder te verbeteren.

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

Datum
12 november 2007
Uw brief van
--
Uw kenmerk
--
Ons kenmerk
CEG/U07-017
Doorkiesnummer
070-3405815
Onderwerp
Signalement Orgaandonatie

Belonen van levende donoren

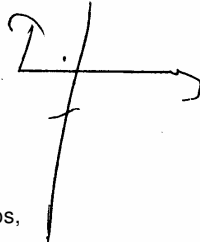
- Een flinke beloning voor het afstaan van een nier: het klinkt in eerste instantie niet sympathiek. Toch blijken altruïsme en betaling goed samen te kunnen gaan. Ook kan gewaarborgd worden, binnen ons gereguleerde systeem, dat de vrijwilligheid niet onder druk komt te staan. Onder die voorwaarden zou een reële beloning een flinke stimulans kunnen geven aan deze steeds belangrijkere vorm van donatie. Een levenslange vrijstelling van de ziektekostenpremie is in dat geval de meest passende vorm. Daarmee zou de overheid laten zien dat het haar ernst is met het terugdringen van het orgaantekort, dat de inzet van donoren zeer wordt gewaardeerd en dat zij bereid is de eventuele gezondheidsrisico's af te dekken.

Wij hopen dat deze bevindingen, maar vooral ook de bespreking van alle argumenten voor en tegen, van nut zijn in de aanloop naar het Masterplan Orgaandonatie, dat in maart 2008 verschijnt. Met dit signalement wordt een route verkend die in het beleid tot nu toe weinig aandacht heeft gekregen, maar die beloftevol kan zijn - zeker nu de ethische analyse laat zien dat er geen onoverkomelijke obstakels zijn.

Hoogachtend,



Rien Meijerink,
voorzitter RVZ



Pieter Vos,
algemeen secretaris RVZ

Inhoudsopgave

	Samenvatting	7
1	Een dringend probleem	11
	1.1 Aanleiding	11
	1.2 Vraagstelling	12
	1.3 Uitgangspunten	13
	1.4 Leeswijzer	14
2	Belonen binnen het postmortale systeem	15
	2.1 De waarde van belonen	15
	2.2 Belonen van registratie als donor	15
	2.3 Belonen van nabestaanden	19
	2.4 Belonen van inspanningen en zorginstellingen	20
	2.5 Conclusie	22
3	Belonen van donatie bij leven	25
	3.1 De waarde van een nier	25
	3.2 Verschillende startpunten in het debat	26
	3.3 Belangrijke discussiepunten	27
	3.4 Naar een voorstel voor betaalde donatie bij leven	39
	3.5 Conclusie	43
4	Agendapunten voor beleid en onderzoek	45
	4.1 Belonen van orgaandonatie is moreel te rechtvaardigen	45
	4.2 De effectiviteit moet nader onderzocht worden	45
	4.3 Specifieke punten verdienen verdere beschouwing	46
	Literatuur	48
	Bijlagen	50

Samenvatting

Zoeken naar manieren om orgaandonatie te stimuleren

Onze samenleving kampt met een klemmend tekort aan organen die beschikbaar komen voor transplantatie. Ondanks de vaak succesvolle inspanningen, bijvoorbeeld bij de begeleiding van familieleden van overledenen, neemt het aantal postmortale donaties verder af. Donaties bij leven, met name van de nier, komen steeds vaker voor, maar heffen het tekort niet op.

Met deze situatie wordt een grote menselijke en maatschappelijke prijs betaald. Die prijs wordt eerder groter dan kleiner, omdat mensen steeds vaker hun toevlucht zoeken tot de illegale handel in nieren van levende donoren, met alle misstanden die zich daarin voordoen.

Daarom wordt gezocht naar manieren om het aantal beschikbare organen te vergroten. Nog weinig aandacht is in het beleid gegeven aan een mogelijke optie: financiële stimulering van orgaandonatie. Dat valt ook wel te verklaren: betaling van organen kan in eerste instantie gevoelens van afkeer oproepen. De heersende mening is dat een orgaan alleen een geschenk kan zijn. Zo is het ook wettelijk vastgelegd.

Is financiële stimulering van orgaandonatie moreel gerechtvaardigd?

De vraag is echter of we daarmee geen kansen laten liggen die, bij een zorgvuldige beschouwing, ethisch gezien goed zouden passen in ons waardensysteem en die ook praktisch gezien het overwegen waard zijn. Nu de nadelen van de huidige situatie aan urgentie winnen, is het de vraag of we het ons wel kunnen veroorloven de mogelijkheid van beloning onbesproken te laten.

De tijd lijkt rijp voor een zorgvuldige ethische verkenning van dit onderwerp. Het gaat om twee vormen van donatie: donatie van organen na overlijden en donatie door een levende donor die een nier afstaat.

Belonen van postmortale orgaandonatie

Wil je postmortale orgaandonatie stimuleren door een beloning mogelijk te maken, dan kan dat op twee manieren: door registratie als donor te belonen of door een beloning toe te kennen bij de uitname van organen – dus aan de nabestaanden.

In beide situaties doen zich geen ethisch onoverkomelijke problemen voor, laat de ethische analyse zien. Wel zijn er bezwaren en risico's. Zo is het de vraag of bepaalde maatregelen, zoals een cadeautje geven bij registratie of een flink geldbedrag uitkeren aan nabestaanden, niet averechts zullen werken of strategisch gedrag uitlokken. De effectiviteit is hier dus eerder het struikelblok dan een eventueel moreel bezwaar. Een ander probleem is de scheve verhouding tussen de kosten en de baten.

Deze bezwaren gelden minder voor beloningen die niet contant worden uitgekeerd, maar die mensen ontvangen in de vorm van een vrijstelling van kosten, zoals ziektekosten of begrafeniskosten. Anders dan bij een gratis paspoort, blijft zo de relatie met de zorg bewaard. Dat geldt ook voor het voorstel van een immateriële beloning, zoals een zekere voorrang op de wachtlijst voor geregistreerden.

In dat licht zijn de volgende stimulansen voor registratie als donor te overwegen:

- een eenmalige korting geven op de ziektekostenpremie en
- een iets hogere plaats toekennen op een wachtlijst voor orgaandonatie, mocht iemand die zich registreert daar later gebruik van moeten maken.

Als een donatie daadwerkelijk aan de orde is, valt er vooral winst te boeken door het aantal weigeringen door nabestaanden terug te dringen. Daarvoor zijn de volgende stimulansen te overwegen:

- een beloning aan nabestaanden wanneer zij toestemming geven voor orgaandonatie, bijvoorbeeld in de vorm van een vergoeding van begrafeniskosten en
- (nog) meer ondersteuning aan professionals, voor goede algemene voorlichting, ondersteuning bij beslissingen rond het levenseinde, en communicatie met en begeleiding van naasten.

Hoewel met deze maatregelen wellicht nog wat te winnen valt, moet van het financieel stimuleren van postmortale donatie niet al te veel verwacht worden. Het beschikbare postmortale potentieel is immers beperkt en neemt steeds verder af.

Belonen van (nier)donatie door levende donoren

Door de afname van het aantal beschikbare postmortale organen heeft donatie bij leven een steeds prominentere rol gekregen. De volgende vraag is dan ook hoe financiële stimulansen daar kunnen helpen om meer organen beschikbaar te krijgen.

De ethische analyse laat zien dat betaling onder bepaalde omstandigheden moreel te rechtvaardigen is, zolang tenminste wordt vastgehouden aan de fundamentele basisprincipes van vrijwilligheid en gelijke toegang. Betaling en vrijwilligheid blijken elkaar niet uit te sluiten en betaling en altruïsme, een belangrijke waarde in ons donatiesysteem, kunnen goed samengaan. Er zijn dan ook geen doorslaggevende bezwaren die financieel stimuleren van orgaandonatie bij leven per definitie onmogelijk maken. Wel zijn er allerlei hindernissen. Maar daaraan kan tegemoet gekomen worden door voorwaarden te stellen aan de uitvoering.

De beste optie is daarbij om een levenslange vergoeding van de ziektekostenpremie toe te kennen aan levende donoren. Dit middel doet het meeste recht aan de morele intuïtie van velen dat organen geen dingen zijn waar je geld voor zou moeten krijgen. Voordeel van een vrijstelling van de ziektekostenpremie is ook dat het minder voor de hand ligt dat mensen met financiële problemen voor levende donatie zullen kiezen.

Met een dergelijke beloning drukt de overheid verder uit dat het haar ernst is met het terugdringen van het tekort aan donororganen, dat de donatie moreel gerechtvaardigd is en maatschappelijk op prijs wordt gesteld en dat, voor zover het aan haar ligt, zij bereid is alle gezondheidsrisico's af te dekken.

1 Een dringend probleem

1.1 Aanleiding

Wachlijsten voor postmortale organen blijven lang

In 2006 stonden ruim duizend mensen op de wachtlijst voor een nier, terwijl het aanbod aan postmortale organen (dus van overleden donoren) met 14 procent afnam tot 227, in vergelijking met 2005. In 2006 overleden 95 mensen die op de wachtlijst stonden voor een niertransplantatie (Jaarverslag NTS 2006). Het tekort aan donororganen houdt dus aan, ondanks de vele initiatieven die de afgelopen jaren genomen zijn, de verbeteringen die in de praktijk zijn doorgevoerd en de goede resultaten die daarmee werden bereikt.

Mensen zoeken wegen buiten de wachtlijsten om

Juist omdat een transplantatie de kwaliteit van leven van de ontvanger enorm kan vergroten en niet zelden zelfs het verschil maakt tussen leven en dood, blijft het tekort aan donororganen een klemmend probleem.

We zien dan ook dat mensen steeds meer zoeken naar wegen om de kloof te overbruggen tussen wat medisch kan en wat nodig is. Nierdonatie bij leven is zo'n mogelijkheid. Maar ook de sterke groei daarvan in ons land heeft het tekort niet kunnen wegnemen. Steeds duidelijker wordt daarbij dat er een grote, wereldwijde illegale markt in 'levende' nieren is ontstaan. Donoren handelen in veel gevallen uit wanhoop en extreme armoede en zijn daardoor na de donatie vaak slechter af (Goyal 2002, Scheper-Hughes 2000, Frontline 1997, Frontline 2002, Chugh 1996). Voor hen zijn er immers niet de gezondheidschecks en goede medische zorg die orgaandonatie door levende donoren in ons land zo succesvol maken. Ook Nederlandse patiënten blijken te kiezen voor deze uitweg.

Tekenend is ook de controversiële donorshow van omroep BNN van juni 2007. Het bleek niet langer ondenkbaar dat in een televisieshow een orgaan te verdienen viel. Er was weliswaar veel verontwaardiging, omdat iedereen dacht dat er werkelijk een nier weggegeven zou worden. Door de commotie vooraf en achteraf, toen bleek dat het om een publiciteitsstunt ging, werd de problematiek rond orgaandonatie tot ver buiten Nederland onder de aandacht gebracht.

Kan geregleerde beloning een oplossing bieden?

Deze incidenten voeden de steun voor een regulering van deze markt (Cherry 2005, Taylor 2005). Een veelgehoorde reden om, vaak schoorvoetend, vormen van beloning serieus te overwegen, is dat met regulering de bestaande illegale handel kan worden beteugeld.

Ook in Nederland wordt al langer nagedacht over een vorm van regulering. Zo stelde de Gezondheidsraad zich in 2003 op het standpunt dat er geen goede argumenten zijn om het verbod op betaalde levende donatie te heroverwegen, maar noemt de raad wel de mogelijkheid van een vorm van door de overheid geregleerde vergoeding (Gezondheidsraad 2003). De raad wijst daarbij op een voorstel van de Bellagio Task Force (USA), op de Iraanse praktijk en op ontwikkelingen dichterbij, in een aantal Midden- en Oost-Europese staten, waaronder Estland, Joegoslavië, Roemenië en Turkije.

Ook waarschuwt de Gezondheidsraad voor wat er kan gebeuren: "Deze problematiek zal zich verharderen indien ons land er niet in slaagt in de nabije toekomst een substantiële toename van het aantal donaties te realiseren." Als de wachtlijsten niet verdwijnen kan "ook in Nederland zich een vorm van 'donatietoerisme' ontwikkelen naar landen waar een wettelijk verbod op verkoop van organen niet bestaat of niet wordt gehandhaafd. Men kan de ogen niet sluiten voor het feit dat hedendaagse burgers hun autonomie mogelijk zullen uitleggen als het recht om een nier te kopen of te verkopen en zich minder laten leiden door ethische opvattingen van artsen of overheid." (Gezondheidsraad 2003). Deze voorspelling is de laatste jaren werkelijkheid aan het worden.

1.2 Vraagstelling

Is beloning van orgaandonatie moreel te rechtvaardigen?

Betaling van organen: de gedachte eraan wekt weerzin op. Dat komt doordat we vooral horen over de uitwassen in de illegale verkoop van organen. Het uitgangspunt in het huidige, Nederlandse systeem is bovendien dat een donororgaan een schenking is waar niets tegenover mag staan en al helemaal geen geld. Op financiële compensatie bij donatie bij leven, boven op de thans bestaande, beperkte onkostenvergoeding, rust zelfs een taboe. Donatie dient volgens gangbaar overheidsbeleid een gift te zijn en te blijven. Iets daartegenover stellen is in ethisch en juridisch opzicht verwerpelijk. Betaling voor een orgaan is tot op heden dan ook bij wet verboden (Wet op de Orgaandonatie, art. 2):

Toestemming voor het verwijderen van een orgaan, verleend met het oogmerk daarvoor een vergoeding te ontvangen die meer bedraagt dan de kosten, daaronder begrepen gederfde inkomsten, die een rechtstreeks gevolg zijn van het verwijderen van het orgaan, is nietig (WOD, art.2).

De vraag is echter of aan dit uitgangspunt moet worden vastgehouden. Kunnen er geen redenen zijn om onder bepaalde voorwaarden toe te staan dat een donor een beloning ontvangt? Wanneer een orgaan een schaars goed is, is het dan niet reëel om de economische waarde te bepalen?

Dit zijn controversiële vragen. Toch wordt er in de medische en ethische vakliteratuur al heel lang over gesproken. De optie van belonen van de donor komt daarin telkens naar voren als een reële en in moreel opzicht te verdedigen mogelijkheid. Daarbij speelt niet alleen het perspectief van de schaarste en de menselijke prijs (vroegtijdig overlijden; verminderde levenskwaliteit) die daarvoor wordt betaald. Er is ook een maatschappelijke prijs. Elke transplantatie levert de verzekeraar, in vergelijking met een dialyse, een besparing op van tienduizenden euro's per jaar.

In dit signalement, dat is geschreven in opdracht van het Centrum voor ethiek en gezondheid (CEG), onderzoeken wij de mogelijkheden om binnen onze gezondheidszorg orgaandonatie te belonen. De invalshoek is een morele: centraal staat de vraag of een beloning voor orgaandonatie te rechtvaardigen is, en zo ja, onder welke voorwaarden.

1.3 Uitgangspunten

Hoewel de overheid in principe een neutrale positie inneemt als het gaat om orgaandonatie, is 'meer donaties' in de praktijk al lange tijd een beleidsdoelstelling (Den Hartogh, 2004)¹. In dit signalement wordt dan ook aangesloten bij die praktijk.² Het is vervolgens aan juristen om uit te maken of de voorstellen voor beloning al dan niet binnen wettelijke kaders kunnen vallen. Voor de ethiek is de huidige formulering van de wet echter geen drempel: een wet die niet voldoet, kan gewijzigd worden.

Uitgangspunt is dat zowel postmortale orgaandonatie als donatie bij leven in onze samenleving geaccepteerde, gangbare praktijken zijn. We realiseren ons dat niet iedereen dit uitgangspunt deelt. Veel mensen hebben twijfels bij postmortale donatie; soms zelfs onoverkomelijke bezwaren. Ethici en medici geven te kennen moeite te hebben met donatie bij leven vanwege de schade die gezonde mensen daarvan kunnen ondervinden (*primum non nocere: ten eerste niet schaden*). Dergelijke bezwaren zijn legitiem – en mogelijk zelfs overtuigend. Het voert echter te ver en valt ook buiten de opdracht van dit signalement om de morele rechtvaardiging van de huidige donatiepraktijk te bespreken. Wie twijfels heeft bij deze praktijk, zoekt in dit signalement tevergeefs naar een ethische rechtvaardiging daarvan.

¹ “De centrale beleidsvraag ... is de vraag of de overheid zich tot doel wil stellen de beslissingen van burgers en nabestaanden in de richting van donatie te beïnvloeden: ...” Met de invoering van de rekwestorfunctie in het ziekenhuis is dit doel expliciet aangegeven “vaker toestemming voor donatie te krijgen.” Wordt het geen tijd de leer aan te passen aan het leven?

² We beperken ons hier tot orgaandonatie door volwassenen en gaan niet in op de mogelijkheid van orgaandonatie door kinderen of wilsonbekwamen.

1.4 Leeswijzer

In dit signalement bespreken we de mogelijkheden van beloning bij de twee typen orgaandonatie die er zijn: donatie na overlijden en donatie bij leven. Eerst schetsen we de mogelijkheid van betaling binnen het postmortale systeem. We bespreken de ethische overwegingen die daar een rol spelen en gaan na welke stimulansen moreel gezien te rechtvaardigen zijn en mogelijk ook effectief om het tekort aan donororganen te verminderen.

Vervolgens spreken we over donatie bij leven. We analyseren de belangrijkste bezwaren tegen betaling en laten zien dat veel van deze bezwaren kunnen worden ondervangen - maar niet volledig weggenomen - binnen een door de overheid gereguleerd betaalsysteem.

Wie kennis wil nemen van de uitkomsten, kan met het lezen van samenvatting en conclusies (hoofdstuk 4) volstaan. Wie geïnteresseerd is in het debat, of daarin wil participeren, doet er goed aan ook de achterliggende overwegingen (hoofdstuk 2 en 3) die tot deze uitkomsten hebben geleid te lezen.

2 Belonen binnen het postmortale systeem

2.1 De waarde van belonen

Welke ethische overwegingen spelen een rol wanneer mensen worden beloond als zij zich registreren als donor, hun organen ter beschikking stellen na overlijden of als zij zich als professional inzetten voor meer donaties? Die vraag staat centraal in dit hoofdstuk.

Nadrukkelijk is gekozen voor gebruik van het woord 'belonen'. Met het woord 'beloning' wordt namelijk aangegeven dat mensen meer ontvangen dan een vergoeding voor de kosten zoals die waarschijnlijk bedoeld worden in de Wet op de Orgaandonatie. Het gaat dus niet om een schadeloosstelling, maar om een element dat nieuw zou zijn in ons systeem.

Uit het woord 'beloning' spreekt een blijk van waardering. Beloning kan gezien worden als een gebaar van dank voor de moeite. De boodschap die wordt uitgedragen is dat de maatschappij het zeer op prijs stelt wanneer mensen zich als donor laten registreren en bereid zijn na de dood hun organen af te staan en wanneer professionals zich daarvoor inzetten. De beloning drukt tevens uit dat er een groot maatschappelijk belang mee gediend is, dat postmortale donatie moreel gerechtvaardigd is én dat het de overheid ernst is met het verkorten van de wachttijden.

In dat licht zou belonen zelfs overwogen kunnen worden als dat niet daadwerkelijk zou leiden tot meer orgaandonaties. Hier is dat echter wel het doel. De mogelijkheden die we hieronder bespreken, worden, behalve op hun ethische implicaties, dan ook mede beoordeeld op hun effectiviteit, voor zover daarover uitspraken zijn te doen.

2.2 Belonen van registratie als donor

Een eerste optie die hier wordt onderzocht is belonen van mensen die zich registreren om na hun overlijden organen ter beschikking te stellen. Dat kan op verschillende manieren. We lopen ze hieronder langs en bespreken ze op hun ethische implicaties en de bijdrage die ze kunnen leveren aan het doel: beschikbaar maken van meer donororganen.

Een kleine attentie geven

Een eerste manier om mensen door een beloning aan te sporen zich als donor te laten registreren, is hen een attentie te geven, bijvoorbeeld in de vorm van een cadeautje. Ethisch gezien zijn daartegen weinig bezwaren in te brengen. Elke schijn van betaling voor een orgaan wordt er immers mee vermeden. De boodschap is duidelijk (zolang het tenminste om een klein presentje gaat): het is een gebaar om waardering uit te drukken.

Lastiger wordt het als je gaat zoeken naar een invulling. Wat voor soort cadeautje zouden mensen dan moeten krijgen? Een gratis EHBO-set? Een kortingspas voor de buurt-drogist? Een groot cadeau zal al snel als niet gepast worden ervaren. Maar een eenmalig presentje dat niets om het lijf heeft zal weinig mensen kunnen overhalen zich te laten registreren, terwijl het wel de nodige kosten met zich mee zou brengen. Sponsoring, met eventueel de mogelijkheid van een groter cadeau, is echter weer niet wenselijk omdat dan al snel de indruk kan ontstaan dat het eigenlijk te doen is om klantenbinding.

Het gevaar van een net verkeerde keuze, en daarmee een verkeerd signaal, ligt hier dus op de loer. Hoe frivoler de acties zouden worden, en hoe losser het verband met het doel, des te minder mensen het aanbod ook serieus zouden nemen. Dat zou slecht zijn voor de beeldvorming rond orgaandonatie.

Een klein geldbedrag geven

Een zakelijker manier van belonen zou zijn om mensen bijvoorbeeld € 25,- te geven als ze zich laten registreren als donor. Moreel gezien zijn daartegen weinig bezwaren in te brengen. Zoiets valt ruim buiten het domein van werkelijke betaling voor een orgaan. Het geld wordt immers toegekend voor de registratie, niet voor het orgaan. Bovendien is het bedrag zo klein, in vergelijking met de waarde die een orgaan economisch gezien zou kunnen vertegenwoordigen, dat moeilijk vol te houden is dat we hier te maken hebben met een vorm van handel. Enkele van de valkuilen bij het uitzoeken van presentjes kunnen er ook mee worden vermeden.

Een nadeel is wel dat er juist door het neutrale karakter van een geldbedrag weer geen enkele relatie bestaat tussen het doel en de beloning. Ontbreken van zo'n koppeling kan een onprettige indruk maken en zo indirect een negatieve uitwerking hebben op het imago van orgaandonatie.

Verder is het de vraag of zo'n kleine beloning het doel, meer organen tegen aanvaardbare kosten, dichterbij brengt. Als we ervan uitgaan dat 25.000 tot 50.000 positieve registraties nodig zijn om één extra donatie per jaar te realiseren, dan zou € 625.000,- tot € 1.250.000,- nodig zijn voor elke extra donatie.³ In dat geval wegen de kosten waar-

³ De Nierstichting gaat uit van 25.000 extra registraties, maar we weten eigenlijk niet of iemand die zich positief laat registreren verloren zou zijn gegaan als donor wanneer hij zich niet geregistreerd had; dat hoeft immers

schijnlijk niet op tegen de baten. Ook is er de mogelijkheid van strategisch gedrag, waarbij mensen zich weer uitschrijven als ze het geld hebben ontvangen.

Een alternatief, namelijk om mensen te belonen die zich laten registreren, ongeacht of dit positief of negatief is, is in het licht van deze schatting al helemaal geen goed idee. Dit zou nog hogere kosten met zich meebrengen en mensen die naar een 'nee' neigen zelfs stimuleren om dat vast te leggen.

Een gratis paspoort verstrekken

Een mogelijkheid die ook is geopperd is om mensen die zich als donor laten registreren te belonen met een gratis paspoort.⁴ Dat is zeker geen frivool cadeau. Je zou zelfs kunnen betogen dat het helemaal geen cadeau is, maar een vorm van betaling. De meeste mensen hebben op zeker moment immers een paspoort nodig en kunnen de kosten die daarmee gepaard gaan dan besparen als ze zich als donor laten registreren. Maar biedt het daarmee ook een oplossing voor de bezwaren die hierboven zijn genoemd tegen belonen met een cadeautje of klein geldbedrag?

Met een beloning in de vorm van een paspoort zou de overheid een nog duidelijker signaal afgeven dan bij een geldelijke beloning dat zij belang hecht aan meer donaties. De vraag is echter of het wenselijk is om het bewijs van het Nederlanderschap voor dat doel in te zetten. Dat zou nog enige logica hebben als het donorschap daarin werd opgenomen. Daarvan is vooralsnog echter geen sprake.

Bovendien: wat voor sommigen als een beloning wordt gezien, zal door anderen, die wél moeten betalen, mogelijk als straf worden beschouwd. Daarmee zou het een oneigenlijk middel worden dat los komt te staan van het doel, met waarschijnlijk contraproductieve effecten. Overigens kan ook hier strategisch gedrag de effectiviteit weer ernstig aantasten. En wat te doen met degenen die al positief geregistreerd staan? Hen ook een gratis paspoort geven zou de kosten, die toch al aanzienlijk zijn, nog verder verhogen. Kortom: er lijken te veel haken en ogen aan dit plan te zitten.

Een beperkte korting geven op de ziektekostenpremie

Een andere manier om mensen te belonen die zich als donor laten registreren is hen een eenmalige korting te verlenen op hun ziektekostenpremie. Dit heeft het grote voordeel dat er een link is tussen het doel en de beloning: beide vallen binnen het domein van de gezondheidszorg. Dat is belangrijk voor de beeldvorming. Het belang van solidariteit wordt ermee onderstreept. Registreren doen we voor onszelf én voor elkaar, zou de boodschap zijn die hiervan uitgaat.

niet. Wellicht was deze als niet geregistreerde persoon, in geval van overlijden, anders óók donor geworden. De effectiviteit van een dergelijke ingreep is dan ook nauwelijks te beoordelen.

⁴ Onlangs geopperd door minister van financiën, Wouter Bos.

Financieel gezien zouden echter dezelfde bezwaren kunnen gelden als bij het toekennen van een klein geldbedrag. Bovendien is het de vraag of een kleine korting, zeker als die in mindering wordt gebracht op een groot bedrag als de ziektekostenpremie, een daadwerkelijke stimulans zou geven. Hoewel in principe niet onsympathiek als idee, is het dus niet zeker of dit ook een effectieve optie is.

Een iets hogere plaats toekennen op de wachtlijst

Een heel andere invalshoek biedt beloning door toekenning van een iets hogere plaats op de wachtlijst voor een orgaan, mocht degene die zich registreert als donor daar ooit op terechtkomen.

Dit type beloning maakt de koppeling met de schaarste aan organen het meest concreet (Den Hartogh 2003, Levi 2007). Het is dan ook een voorstel waarmee het grote belang dat de overheid hecht aan registratie als donor krachtig uitgedrukt zou worden.

Daarbij is duidelijk dat orgaandonatie niet louter wordt gezien als een vorm van altruïsme. In deze variant is donatie immers een kwestie van welbegrepen eigenbelang: een systeem waar iemand op zeker moment ook zelf van zou kunnen profiteren. Daar is op zich ook geen bezwaar tegen, integendeel. Zonder fundamentele morele noties als wederkerigheid en loyaliteit is geen samenleving denkbaar (Hilhorst ea. 2004).⁵ Registratie in deze variant kan dan ook worden gezien als een vorm van 'wederzijds verzekerde hulp'. De vraag wanneer iemand aan de beurt is voor transplantatie zou niet meer afhankelijk zijn van louter medische criteria, maar van de wijze waarop hij of zij zich 'verzekerd' heeft (Veatch 2000).⁶

Enquêtes laten zien dat veel mensen dit voorstel op het eerste gezicht geen goed idee vinden. In ethisch opzicht is dat echter niet doorslaggevend. Wel vraagt het van beleidsmakers een zorgvuldige presentatie en een gedegen motivering van het voorstel. Zo zouden ze aannemelijk moeten maken dat de alternatieven (nog) minder gewenst zijn. Beloning via een hogere plaats op de wachtlijst, mocht dit ooit nodig zijn, is dus een moreel te verdedigen manier om registratie als donor te stimuleren. Maar hoe staat het met de effectiviteit? Het zou kunnen dat mensen ook hier strategisch gedrag gaan vertonen. Juist mensen uit risicogroepen die vanwege hun gezondheidstoestand niet kunnen doneren zouden zich massaal kunnen registreren, omdat ze daarmee hun voordeel kunnen doen, terwijl hun verklaarde bereidheid in feite niets concreets oplevert. Daarmee schiet uiteindelijk niemand iets op. Integendeel, het zou de risico's dat ongeschikte organen worden gebruikt vergroten. En voor jonge, gezonde mensen kan het idee om op een

⁵ "De regel 'rechtvaardig verdelen naar behoefte' bestaat niet in het luchtledige, maar veronderstelt net als het begrip solidariteit een welomschreven groep ... Binnen zo'n omschreven groep mag een zekere wederkerigheid worden verwacht ... De regel is: als we ons verzekeren, zijn we verzekerd van wederzijdse hulp."

⁶ Het voor de hand liggende idee om mensen die bij leven een nier doneren tenminste voorrang te geven indien zijzelf een nier nodig hebben, zoals in de Verenigde Staten, wordt in Nederland niet gehonoreerd.

wachlijst voor een transplantatie terecht te komen juist weer zo ver weg lijken, dat deze beloning hen niet aanspreekt. Bovendien zijn er groepen mensen (kinderen, HIV-geïnfecteden, mensen met risicovolle seksuele contacten) die geen donor kunnen zijn en dus niet kunnen profiteren van het systeem.

2.3 Belonen van nabestaanden

Naast het belonen van registraties zijn in de literatuur ook suggesties gedaan om de (toekomstige) nabestaanden van potentiële donoren te belonen voor het geven van toestemming. Dat kan in een aantal vormen. Hieronder bespreken we die op hun implicaties.

Een behoorlijk geldbedrag geven

Stel dat iemand hersendood is of het hart definitief gestopt is met kloppen, maar hij of zij is niet geregistreerd als donor. Het zou dan denkbaar zijn om de naasten een flink geldbedrag te bieden als zij toestemmen in de uitname van organen voor transplantatie. Uitgangspunt zou zijn dat zij handelen in de geest van hun partner of familielid, maar door het aanbod van een geldbedrag wel gestimuleerd worden om stil te staan bij een beslissing over donatie. Zouden zij toestemming geven, dan zou een bedrag van bijvoorbeeld € 2.500,- of € 1.000,- per orgaan uitgekeerd kunnen worden - ongeacht of dat orgaan uiteindelijk bruikbaar blijkt of niet.

Een eerste beschouwing maakt al duidelijk dat er belangrijke bezwaren zijn. Ten eerste staat dit idee op gespannen voet met een vorm van registratie van donorschap vooraf. Naasten van niet-geregistreerde potentiële donoren zouden geld krijgen als ze toestemming geven, terwijl nabestaanden van geregistreerde donoren niets zouden ontvangen. De keuze voor zo'n systeem zou een vreemd signaal afgeven. Financieel gezien wordt registratie als donor, in het huidige beleid een gewenste en onzelfzuchtige vorm van zelfbeschikking, immers bestraft.

Maar ook als er, om dat te ondervangen, voor gekozen zou worden om alle nabestaanden een geldbedrag toe te kennen als er wordt overgegaan tot orgaandonatie, blijven er ernstige bezwaren. De vraag om toestemming te geven voor uitname van organen bij een overleden naaste is immers al erg beladen. In de precare situatie waarin nabestaanden om toestemming wordt gevraagd (toch al de meest ongelukkige vraag op een volkomen verkeerd moment), zal een financieel aanbod vaak verkeerd vallen en mogelijk zelfs averechts werken.⁷ Het zou ertoe kunnen leiden dat naasten die in principe positief staan tegenover orgaandonatie toch geen toestemming geven.

⁷ Ook Robert Veatch (2000), die zich niet tegen bepaalde vergoedingen keert, spreekt in dit verband van 'unseemly': onbehoorlijk, onbetamelijk, stijlloos.

Het bezwaar geldt des te meer omdat de beloning niet gaat naar de potentiële donor, zoals bij registratie (zie de vorige paragraaf) of bij een donatie bij leven (zie het volgende hoofdstuk). Hier zijn het de naasten die financieel gezien profiteren van de donatie. Velen zullen van mening zijn dat in de moeilijke afweging die zij moeten maken, geld geen enkele rol mag spelen.⁸ Mensen zullen bovendien niet de verdenking op zich willen laden een deel van een geliefde verkocht te hebben.

Kortom: een flink geldbedrag toekennen aan naasten die toestemming geven voor uitname van organen staat op gespannen voet met belangrijke ethische kernprincipes. Zowel het principe van vrijwillige toestemming als het handelen in de geest van de overledene kunnen door een financieel aanbod worden uitgehold. Dat is op zichzelf al een zeer onwenselijke aantasting van belangrijke waarden. In dit geval zal het echter ook betekenen dat het doel, meer organen, wellicht niet wordt bereikt.

Begrafeniskosten vergoeden

Een alternatief dat wel wordt geopperd is om de beloning aan nabestaanden niet in geld aan te bieden, maar als een vergoeding van de begrafenis kosten, bijvoorbeeld van € 2.500,-.

Toch blijft dit een verkapte financiële beloning. Er wordt immers geen begrafenis verzorgd, maar geld overgemaakt dat 'geoormerkt' is als bijdrage aan de begrafenis kosten. Daarmee wordt het verschil met zomaar een geldbedrag toekennen wel erg klein. Dat betekent dat hier dezelfde bezwaren gelden als bij de uitkering van een geldbedrag. En voor degenen die een begrafenisverzekering hebben zou een andere vorm van beloning bedacht moeten worden. Ook dit alternatief is dus een optie met risico's.

2.4 Belonen van inspanningen van zorginstellingen

Een derde manier om het aanbod van postmortale donororganen te vergroten door een vorm van beloning is om ziekenhuizen geld toe te kennen voor hun inspanningen om donororganen beschikbaar te krijgen. Wat zijn in dat geval de ethische implicaties? En is deze vorm van financieel stimuleren effectief?

Faciliteiten financieren

Een beloning zou in dit geval kunnen bestaan uit een vergoeding voor de algemene kosten die gemaakt worden voor een goed donorprogramma. Zo kan bijvoorbeeld budget toegekend worden voor het werk van donorcoördinatoren en voor transplantatieprocedures. Als orgaanverwerving veel en onregelmatig werk met zich meebrengt, zoals bij *non-*

⁸ Indien het aanbod van Monuta uitvaartverzekeringen, een korting van minder dan € 200,-, navolging bij andere verzekeraars zou vinden, zou gesproken kunnen worden van een sympathieke en symbolische prikkel, waarvan weinig effect mag worden verwacht. Het zal in de overwegingen van mensen geen rol spelen. Nu draagt het hooguit bij aan naamsbekendheid voor Monuta.

heart-beating procedures, dan is het redelijk als een afdeling daarvoor een passende vergoeding ontvangt.

In de praktijk zijn dergelijke stimulansen vaak nodig.^{9 10} In de afgelopen jaren is al heel veel op dit gebied gedaan en is al veel bereikt. Zolang de vergoeding min of meer kostendekkend is, bestaat in het huidige systeem geen juridisch beletsel voor deze vorm van financiële stimulering. Ook de aanvaardbaarheid staat niet ter discussie. De vraag is echter of er met toekennen van een groter budget aan donatieprogramma's in instellingen op dit moment nog iets te winnen valt.

Deze vorm van financiering zou nut kunnen hebben als die nodig is een gat te dichten tussen het aantal postmortale organen dat in de ziekenhuizen in een optimale situatie kan worden uitgenomen en het aantal dat op dit moment werkelijk wordt verworven. Een belangrijke vraag is dus hoeveel uitnames worden gemist en of een financiële bijdrage een donatieprogramma zodanig kan verbeteren dat meer organen worden verworven.

Wij vermoeden dat nog maar heel weinig geschikte patiënten niet worden herkend als mogelijke donor. In die zin is er met meer geld dus weinig te winnen. Als er winst te behalen is, dan toch vooral in het terugdringen van weigeringen door nabestaanden. Ook daarin speelt het ziekenhuis een belangrijke rol.

Toekennen van budget om zorgpersoneel op te leiden en in te zetten voor een zorgvuldige begeleiding van naasten kan daarom zinvol zijn. Dat kan de kans vergroten dat mensen die in principe geneigd zijn toestemming te geven, dat ook doen. Goede begeleiding kan er ook voor zorgen dat mensen die nog aarzelen goed geïnformeerd hun beslissing nemen. Dat financieren levert geen ethische complicaties op.

Prestaties belonen

Een andere manier om orgaandonatie financieel te stimuleren door zorginstellingen geld toe te kennen is een vergoeding te bieden die uitgaat boven de kosten. In zo'n vergoeding zou sterke nadruk gelegd kunnen worden op prestaties, bijvoorbeeld door per donor, of nog gericht, per uitgenomen of geïmplanteerd orgaan te belonen. Is daar bezwaar tegen? Bij het beantwoorden van die vraag is het zaak scherp te onderscheiden tussen het creëren van optimale omstandigheden en het najagen van een bonus, waarbij instellingen vanwege de beloning hun professionele zorgverplichtingen zouden verwaarlozen, nabestaanden onheus bejegenen en procedures onzorgvuldig uitvoeren.¹¹

⁹ Onderzoek in de Verenigde Staten liet zien dat instellingen een donor vaak niet 'optimaal' benutten (uit tijdgebrek en andere omstandigheden); dat meer organen te verwerven waren dan er werden uitgenomen; en dat op dit punt duidelijke verschillen tussen instellingen bestaan. Anderzijds moet ervoor worden gewaakt dat niet onnodig organen worden uitgenomen die later onbruikbaar blijken, zoals in Spanje gebeurt.

¹⁰ Het effect van Menzis' bonussen op huisartsen en de reactie van de zijde van de farmaceutische industrie, laat zien dat het niet vanzelfsprekend is dat professionele standaarden steeds worden nageleefd.

¹¹ Dergelijke verwijten zijn wel gemaakt aan het succesvolle Spaanse programma.

Uiteraard zou met een prestatiebeloning op het eerste effect worden gemikt. Toch zitten er haken en ogen aan. Een lastig punt is bijvoorbeeld de beeldvorming. Hoe zorgvuldig instellingen ook te werk zouden gaan, het kan toch afschrikken als patiënten en hun naasten weten dat een instelling per geworven orgaan een geldbedrag ontvangt. Bij dit type prestatiebonus zijn de belangen van de patiënt en die van de instelling immers niet per definitie dezelfde.

Verder kun je je afvragen waarom een zorginstelling er financieel beter van zou moeten worden als het op dit gebied goed presteert. Je zou kunnen betogen dat als een zorginstelling orgaandonatie en –transplantatie tot haar taken rekent, het vanzelfsprekend is dat daarbij een kwaliteitsstandaard wordt gehanteerd en het de inzet is optimaal te presteren. Waar toch nog verbeteringen aan te brengen zijn, zou dat ook op andere manieren gestimuleerd kunnen worden dan door een financiële beloning toe te kennen.

2.5 Conclusie

Wat is nu de conclusie over de mogelijkheden om door een vorm van beloning het aantal organen te vergroten dat beschikbaar komt door postmortale donatie?

Aan financiële beloningen voor registraties in het Donorregister blijken belangrijke bezwaren te kleven. Een uitzondering maken we voor het voorstel om bij registratie als donor een korting te bieden op de ziektekostenpremie. Een andere optie is om een hogere plaats op de wachtlijst toe te kennen. Voor de introductie van beide voorstellen zijn goede redenen aan te voeren. Onduidelijker is of ze zullen bijdragen aan meer registraties en resulteren in meer donaties. Dat verdient nader onderzoek.

Een vergoeding van begrafeniskosten valt eveneens te overwegen. Aan het belonen van naasten die toestemmen in orgaandonatie wanneer iemand hersendood is of het hart definitief gestopt is met kloppen kleven echter belangrijke bezwaren en risico's. Een al te directe koppeling tussen toestemmen en belonen zal daar wellicht eerder averechts werken en zou moeten worden vermeden.

Veelbelovender is het dan om geld vrij te maken om de procedures voor beslissingen rond het levenseinde en de uitname van organen verder te verbeteren, zodat geen organen verloren gaan die onder gunstiger omstandigheden wel beschikbaar waren gekomen. Ook is het zinvol te investeren in goede communicatie en begeleiding in zorginstellingen voor mensen die geconfronteerd worden met het verlies van een geliefde en daarbij eventueel ook moeten beslissen over orgaandonatie. Instellingen die zich daarvoor inspannen mogen beloond worden, al ligt het daarbij meer voor de hand te denken aan een grotere algemene bijdrage aan opleiding en inzet van professionals, dan aan een bonus per verworven orgaan.

De conclusie is dat financieel stimuleren van postmortale donatie maar een beperkte bijdrage kan leveren aan het doel om meer organen beschikbaar te krijgen voor transplantatie. Het postmortale potentieel is beperkt en neemt nog af. Bovendien worden uit dat potentieel niet heel veel organen gemist. De financiële impulsen voor postmortale donatie die ethisch gezien te overwegen zijn, zullen dan ook niet leiden tot een substantiële toename van het aantal beschikbare organen.

3 Belonen van donatie bij leven

3.1 De waarde van een nier

Financieel stimuleren van postmortale donatie biedt slechts beperkte mogelijkheden om het aantal organen dat beschikbaar komt voor transplantatie te vergroten. Dat was de uitkomst van de exploratie in het vorige hoofdstuk. Hoe zit het met een financiële impuls voor de tweede vorm van donatie, die door een levende donor?

Door het beperkte aanbod van organen door overleden donoren heeft donatie bij leven gaandeweg een steeds prominentere rol gekregen. Momenteel is ruim 40 procent van het aantal nieren voor transplantatie afkomstig van een levende donor; in het Erasmus MC is dat zelfs 60 procent. De verwachting is dat dit percentage nog zal stijgen, zeker als de operatietechnieken nog verder verbeteren, het potentieel aan postmortale donoren blijft afnemen en de wachttijden voor een postmortaal orgaan dus nog langer worden.

Donatie door levende donoren is vooral van belang voor nierpatiënten, maar mogelijk ook voor patiënten die wachten op een lever. Toch krijgt de stimulering van deze vorm van donatie nauwelijks beleidsmatige aandacht. Het beleid heeft zich vooral beperkt tot het minimaliseren van hindernissen. Zo besteedt de minister in zijn reactie op de derde evaluatie van de Wet Orgaandonatie geen woord aan levende donatie. Waarom deze terughoudendheid in beleidskringen? Waarschijnlijk wordt gevreesd dat de optie om bij leven te doneren de relaties tussen mensen onder druk zal zetten. Daarmee worden echter belangrijke kansen gemist.

Ook de Nierstichting vraagt in haar campagnes voor fondswerving vooral aandacht voor een verder liggend - hypothetisch - doel, de implanteerbare kunstnier, terwijl de direct beschikbare oplossing, levende donatie, onderbelicht blijft. De houding is er een van terughoudendheid: "Het is een noodgreep; wij zouden graag onderzoek willen zien naar de effecten op lange termijn voor degenen die een orgaan hebben afgestaan."

Dergelijk onderzoek is echter ruimschoots voorhanden (Johnson ea. 1999, Westlie 1993). Hieruit blijkt dat de (ervaren) gezondheid van levende donoren snel terugkeert

naar oude waarden en daarna in termen van kwaliteit van leven zelfs beter is dan de gezondheid van de gehele bevolking. Dat laatste wil overigens niet zeggen dat nierdonatie de gezondheid bevordert. Deze uitkomst zal vooral te maken hebben met het feit dat de donoren streng geselecteerd zijn en alleen in aanmerking komen als ze een zeer goede gezondheid hebben. Toch geeft het aan dat er van gezondheidsschade geen sprake hoeft te zijn.

Levende donatie zal de wachtlijst voor niertransplantatie waarschijnlijk niet helemaal kunnen wegwerken. Niet iedereen heeft immers een vriend of familielid die in staat of bereid is een nier te doneren. Toch liggen er op dit terrein nog veel onbenutte kansen. Steeds rijst daarbij dan de vraag tot hoever een stimuleringsbeleid voor levende nierdonatie zou mogen gaan. Wat bijvoorbeeld te denken van het recente pleidooi van de Nijmeegse hoogleraar orgaantransplantatie en -donatie Andries Hoitsma om deze donoren € 50.000,- te betalen? (Hoitsma 2006)

3.2 Verschillende startpunten in het debat

Het debat over betaling van donatie bij leven wordt op veel plaatsen en vanuit allerlei invalshoeken gevoerd. Voordat we de belangrijkste discussiepunten de revue laten laten passeren, gaan we kort in op de verschillende startpunten van waaruit het debat gevoerd kan worden.

In dit signalement hebben we als uitgangspunt gekozen dat beloning van donatie een middel kan zijn om de wachtlijsten te bekorten. Sommige auteurs kiezen echter een fundamentele startpositie in het debat. Ze vragen zich af welk recht de overheid heeft om burgers te verbieden hun organen onderling te verhandelen.

Zo zorgt dat verbod er volgens Janet Radcliffe voor dat mensen niet in staat zijn *'to enter freely into contract from which both sides expect to benefit, and with no obvious harm to anyone else'* (Radcliffe 1996). De (libertaire) norm is hier dat mensen vrij zijn onderling hun organen te verhandelen en dat het aan de overheid is om argumenten aan te dragen voor het verbieden daarvan. Volgens deze auteurs schendt het verbod om te verkopen ons recht op volledig eigenaarschap van ons eigen lichaam. Waarom is het wel toegestaan om te doneren maar niet om te verkopen?

Vanuit deze positie bekeken draait het debat dus allereerst om de vraag bij wie de bewijslast ligt. Bij diegenen die menen dat betaling voor organen principieel onwenselijk is en dat er goede argumenten moeten zijn om dit verbod op te heffen? Of ligt de bewijslast bij diegenen die menen dat mensen vrij zijn te doen en te laten met hun lichaam wat ze willen en dat de overheid goede argumenten moet hebben dit te verbieden?

Een andere startpositie voor het debat is dat er iets gedaan moet worden om de illegale handel in organen te bestrijden. Het is bekend dat er inmiddels een grote, wereldwijde illegale markt in organen bestaat. Donoren handelen in veel gevallen uit wanhoop en extreme armoede en zijn mede daardoor slechter af na de donatie (Goyal 2002, Scheper-Hughes 2000, Frontline 1997, Frontline 2002, Chugh 1996). Dit kwalijke 'orgaantoe-risme' voedt de steun voor een regulering van deze markt (Cherry 2005, Taylor 2005). Zo is in Canada onlangs besloten € 5.000,- te betalen aan levende nierdonoren, ter compensatie van hun onkosten (Canadian Press 2007).

De primaire vraag bij een dergelijk uitgangspunt is niet zozeer of financiële prikkels moeten worden geïntroduceerd, maar hoe we een eind kunnen maken aan deze exploitatieve praktijk. *'If we are concerned about reducing the abuses of the black market for human kidneys, we should favour the legalisation of kidney markets, not their continued prohibition.'* (Taylor 2006)

Vanuit deze invalshoek gezien is het probleem niet dat er een markt bestaat, maar dat deze markt verwerpelijke kanten heeft. In de literatuur zijn daarom diverse voorstellen gedaan om de huidige, illegale markt om te vormen tot een gereguleerd systeem van betalen. Erin en Harris bijvoorbeeld geven de overheid een centrale rol in het binnenlands betalen en verdelen van organen (Erin en Harris 2003). Zo zou buitenlandse exploitatie kunnen worden voorkomen.

De vraag: 'Hoe maken we een eind aan de zwarte markt in organen?' verschilt principieel van de vraag 'Wat is de beste manier om de wachtlijsten in Nederland terug te dringen en kan betaling daaraan bijdragen?' Bij het beoordelen van de diverse argumenten is het van belang in het oog te houden vanuit welk perspectief het debat wordt gevoerd.

3.3 Belangrijke discussiepunten

In de discussie over de morele aanvaardbaarheid van belonen van levende donoren komt een aantal argumenten steeds terug. Kennelijk bevatten die de kernpunten waar het in het debat om draait. Hieronder lopen we de belangrijkste argumenten langs en beoordelen die op hun houdbaarheid. Niet alle argumenten kunnen overigens eenvoudig ingedeeld worden als pro of contra. Het punt van de exploitatie bijvoorbeeld, of dat van de vrijwilligheid, kan zowel een argument voor als tegen betaling opleveren, afhankelijk van het gekozen perspectief.

'Belonen van orgaandonatie is weerzinwekkend'

Er zijn mensen die stellen dat betalen voor een orgaan zoveel weerzin (*repugnance*) oproept, dat we er verder geen woorden aan hoeven vuil te maken. *'We intuit and feel, immediately and without argument, the violation of things we hold dear.'* (Kass 2004, Scheper-Hughes 2004) Dit zou dan op zichzelf al voldoende reden zijn om betalingen

voor orgaandonatie te verbieden. De vraag met welk motief er gekozen zou worden voor betaling en of er ook gunstige effecten zouden zijn, hoeft dan niet eens aan de orde te komen.

Het probleem met dit argument is dat veel mensen het niet delen. Mensen die organen kopen en verkopen voelen die weerzin kennelijk niet, of zij voelen die wel, maar laten hun gedrag er toch niet door bepalen. Ook ethisch gezien hoeft weerzin niet doorslaggevend te zijn. Als iets weerzin oproept betekent dit nog niet dat het ook immoreel is, of verboden zou moeten worden (Taylor 2007). Ook zaken als prostitutie, pornografie en drugshandel kunnen immers weerzin oproepen. Dat is niet voldoende reden om ze te verbieden.

Bovendien kun je ook weerzin voelen bij de huidige situatie. Als er geen andere oplossingen worden gevonden, zal de wachtlijst immers blijven bestaan, met alle daarbij behorende sterfte, ziektelast en verminderde levenskwaliteit. Ook de zwarte markt en illegale handel gaan dan door. Met andere woorden: we moeten niet alleen kijken naar het eventuele morele kwaad dat de introductie van financiële stimuli met zich meebrengt, we moeten ook het morele kwaad van de huidige situatie in onze afwegingen meenemen. Zoals de Amerikanen zeggen: *'Do we buy or let die?'*

Kortom: het argument van weerzin is in het debat over betaalde orgaandonatie niet overtuigend. Kenmerkend is overigens dat de weerzin vaak niet expliciet wordt gemaakt, maar dat in plaats daarvan steeds weer nieuwe argumenten tegen betaling worden aangedragen. Blijkt het ene argument niet houdbaar, dan wordt een volgend argument gezocht.

'Een orgaan mag niet verworden tot een verhandelbaar ding'

Een ander argument is dat een orgaan niet iets is waarvoor je mag betalen, omdat het menselijke lichaam of een deel daarvan daarmee tot een object, een 'ding' op zichzelf, verwordt. Er zijn nou eenmaal grenzen aan wat verhandelbaar is, is dan de gedachte en een orgaan valt daarbuiten. *'To sell an integral human body part is to corrupt the very meaning of human dignity.'* (Cohen C 1999) Ook in dit geval gaat het dus om een principeel punt.

Het is echter onduidelijk wat dit argument precies inhoudt en hoe het mensen kan overtuigen die dit idee van menselijke waardigheid niet delen. Het simpele feit dat een transplantatie mogelijk is, maakt een orgaan immers al tot een *commodity*: iets wat ook buiten het lichaam waarde heeft. Daarmee is het een (potentieel) verhandelbaar goed geworden. Of je dat nu in geld uitdrukt of in een andere eenheid lijkt een secundaire kwestie. Het argument vormt een reden om alle levende donatie, ook onbetaald, te verbieden, omdat ook daar immers – minstens in emotioneel opzicht – een vorm van ruil plaatsvindt.

Wie dit argument onderschrijft moet dan ook duidelijk maken waarom 'verdinglijking' bij onbetaalde orgaandonatie geen bezwaar is en bij betaalde orgaandonatie wel. Een ander punt is dat je op grond van dit bezwaar anderen, die deze overtuiging niet delen, niet kunt verbieden hun organen te verkopen. Verder geeft het argument geen houvast als je onderscheid wilt maken tussen verschillende contexten en verschillende vormen van betaling. Een nier verkopen om een bruiloft te betalen is moreel gezien van een andere orde dan hetzelfde doen om een levensreddende operatie voor een kind te betalen. Het feit dat geld van eigenaar wisselt kan nooit de enige en bepalende factor zijn in een morele waardering.

Ook is het niet zo dat geld automatisch afdoet aan de waarde van datgene waarvoor betaald wordt. Bij een vliegtuigongeluk met dodelijke slachtoffers bijvoorbeeld, keert de luchtvaartmaatschappij een bedrag uit aan de nabestaanden. Daarmee wordt niet de oneindige waarde van het menselijke leven gedegradeerd, of de overledene tot ruilwaar gemaakt. De luchtvaartmaatschappij erkent met de betaling dat het de nabestaanden schade of leed heeft aangedaan en biedt daarvoor een financiële compensatie aan. Het zou eigenaardig - en immoreel! - zijn als de luchtvaartmaatschappij dit bedrag niet zou mogen uitkeren omdat de waarde van een mens nou eenmaal niet in geld is uit te drukken. Anders gezegd, het feit dat aan iets in sommige situaties een prijskaartje hangt, betekent niet dat de waarde van dat object in andere situaties wordt ontkend.

'Donatie moet een daad van altruïsme zijn'

Een van de meest gebruikte argumenten tegen betaling is dat het doneren van een orgaan vanuit een houding van altruïsme moet plaatsvinden; dat wil zeggen dat de donatie een belangeloze gift zou moeten zijn. Dit argument wordt ook door de Gezondheidsraad gebruikt (Gezondheidsraad 2003). Bij de beoordeling van dit argument moet onderscheid worden gemaakt tussen twee invullingen.

De eerste invulling (deontologisch van aard) is dat het betalen voor orgaandonatie ten koste zal gaan van belangrijke sociale of maatschappelijke waarden, ook als er gunstige effecten zijn: *'The fundamental truths of our society, of life and liberty, are values that should not have a monetary price. These values are degraded when a poor person feels compelled to risk death for the sole purpose of obtaining monetary payment for a body part.'* (Delmonico 2002)

In dit geval zou de belangrijke maatschappelijke waarde die wordt aangetast het altruïsme zijn. Of zoals Richard Titmuss het formuleert: *"Well-established cultural norms of selfless giving can be seriously eroded by the commercialisation of some areas of social activity."* Dit is dus een principiële punt.

De andere invulling (utilistisch van aard) is dat het betalen voor orgaandonatie zal leiden tot een afname van altruïstische donatie, zodat er uiteindelijk (nog) minder organen be-

schikbaar komen. Dit argument is pragmatisch en vooral van belang in een discussie over de effectiviteit van betaling als middel om een doel te bereiken, zoals verkorten van de wachtlijsten. Hieronder beoordelen we de houdbaarheid van deze twee invullingen.

‘BETALEN VOOR DONATIE ONDERMIJNT ALTRUÏSME ALS BELANGRIJKE WAARDE’

Hoe houdbaar is dit argument? Door diverse auteurs wordt erop gewezen dat altruïsme als waarde wordt overschat. Op grond daarvan stellen we ethisch gezien dan ook veel te hoge eisen, is hun betoog.

In de praktijk doneren mensen vanuit heel verschillende motieven. Een nier verkopen om daarmee gezondheidszorg voor je kinderen veilig te stellen verschilt van het verkopen van een nier om je huwelijk te kunnen betalen (Castro 2003). In het eerste geval speelt altruïsme een belangrijke rol, in de tweede situatie veel minder. En waarom is het wel een daad van altruïsme als een vader in de Filipijnen zijn nier doneert aan een dochter met een ernstige nierziekte, maar zou het moreel verwerpelijk zijn als diezelfde vader zijn nier aan een derde verkoopt om met dat geld een levensreddende operatie van zijn dochter te betalen? (Radcliffe 1996)

De verkoop van een orgaan kan dus vanuit heel verschillende motieven, waaronder altruïstische, plaatsvinden. Meerdere redenen kunnen naast elkaar bestaan. *‘Selling in itself is not in itself at odds with altruism, it all depends on what the money is wanted for.’* (Ibid) Studenten geneeskunde verdienen graag geld als proefpersoon in medisch-wetenschappelijk onderzoek: zij zijn én geïnteresseerd in het geld, én doen graag ervaring op binnen dergelijk onderzoek én dragen het ook nog een warm hart toe. Iemand kan zich inzetten en wegcijferen voor een goed doel én het geld nodig hebben. Dit is bijvoorbeeld van toepassing als iemand een redelijk salaris ontvangt bij Artsen zonder Grenzen. Ten onrechte overheerst nog steeds het beeld dat het gaat om elkaar uitsluitende motieven.

Dat de eis van ‘zuiver’ altruïsme te sterk is, blijkt ook als we kijken naar het onderscheid tussen zogenoemde ‘verwante donaties’ (tussen mensen die elkaar kennen) en ‘altruïstische donaties’ (tussen onbekenden, meestal via de wachtlijst). De eerste groep bestaat uit donaties tussen mensen die elkaar kennen, zoals familie en vrienden. De tweede groep bestaat uit mensen die een nier willen afstaan aan een vreemde, doorgaans via de wachtlijst.¹²

Deze groeiende groep donoren noemt men ‘altruïstisch’, omdat zij geen andere motieven zouden hebben dan altruïstische (Netwerk 2007). Zij kennen de ontvanger immers meestal niet. Het interessante is dat transplantatiecentra mensen die aan een onbeken-

¹² Sinds 2000 stonden 21 Nederlanders met altruïstische motieven een nier af binnen het programma altruïstische donaties van de afdeling Niertransplantatie van het ErasmusMC.

de op de wachtlijst willen doneren tot zeer recent niet accepteerden, omdat er twijfels waren over de zuiverheid van hun motieven. En nog steeds wordt deze groep extra streng gescreend. Het is kennelijk moeilijk voorstelbaar dat mensen louter op altruïstische gronden handelen.

Dat klopt ook als je preciezer gaat kijken. Zuiver altruïstische motieven zijn eerder uitzondering dan regel. 'Altruïstische donoren' hopen zelf wel degelijk 'beter' of 'rijker' te worden van hun schenking en verwachten bijvoorbeeld een sterker zelfbesef, een groter zelfvertrouwen of een gevoel van zingeving. Voor verwante donaties geldt evenzeer dat donoren hun eigen, persoonlijke motieven kunnen hebben, zoals plichtsbesef of eigenbelang.

Het argument dat orgaandonatie louter een daad van altruïsme moet zijn zou dus ook andere motivaties voor orgaandonatie uitsluiten. Den Hartogh stelt bijvoorbeeld dat postmortale orgaandonatie niet zozeer een daad van altruïsme is, of moet zijn, maar veeleer begrepen moet worden als een vorm van verzekeren, waarbij iedereen zijn of haar bijdrage moet leveren om zelf een kans te maken op een orgaan. Dit sluit aan bij het eerder besproken voorstel om geregistreerde donoren een iets hogere plaats op de wachtlijst toe te kennen.

Den Hartogh spreekt in dat kader dan ook liever van een 'bijdrage' dan van een 'gift'. Gezien vanuit dat perspectief doneren mensen niet uit (vrijblijvend) altruïsme, maar uit welbegrepen eigenbelang: ze willen een systeem in stand houden waar ze op zeker moment ook zelf van zouden kunnen profiteren. In dat geval is het begrip 'solidariteit' dus meer van toepassing dan het begrip 'altruïsme', en de notie 'wederkerige plicht' meer dan de notie 'vrijblijvendheid'. In campagnes zou vanuit deze visie gezien meer dan nu gebeurt een beroep op wederkerigheid gedaan moeten worden. Ook het beleid zou daarbij dan nauwer moeten aansluiten.

Ook bij levende donaties tussen verwanten moeten we niet willen uitsluiten dat naast altruïsme vaak ook andere motieven een rol spelen: eigenbelang, plichtsbesef, of een natuurlijke vanzelfsprekend. Een nierziekte legt een groot beslag op het gezinsleven en het doneren van een nier kan dit aanzienlijk verlichten, ook voor de donor zelf.

Mensen kunnen, kortom, heel verschillende motieven hebben om te doneren. Het zou onjuist zijn andere motieven dan altruïsme op voorhand 'immoreel' of 'moreel onwenselijk' te noemen.

Maar zal de waarde van altruïsme daardoor niet al te zeer eroderen? Zal betaling niet ten koste gaan van deze belangrijke sociale waarde? Voor die vrees is weinig feitelijke ondersteuning te vinden. Aanwijzingen voor het tegendeel zijn er wel. Veel zorgverleners doen hun werk vanuit menselijke gevoelens of een altruïstische houding, maar dat sluit een behoorlijk salaris niet uit. En stel dat een werkloze persoon zijn nier zou verkopen

en met dat geld een bedrijf zou beginnen dat hem in staat stelt voor zijn familie te zorgen? Ook daar kunnen altruïsme en een beloning samengaan, in plaats van dat de betaling afbreuk doet aan deze belangrijke waarde.

De introductie van geld heeft dus gevolgen voor ons handelen, maar die hoeven niet noodzakelijk nadelig te zijn. Geld heeft in onze samenleving bovendien een belangrijke symbolische betekenis: het kan wel degelijk (ook) dienen om waardering uit te drukken.

‘BETALING ONDERMIJNT PROGRAMMA’S VOOR ORGAANDONATIE DIE OP ALTRUÏSME STOELEN’

In de discussie over belonen van orgaandonatie speelt altruïsme ook nog een andere rol. Er wordt wel gezegd dat betaling voor levende donaties ertoe zal leiden dat mensen niet meer belangeloos zullen doneren, bijvoorbeeld door zich te laten registreren als postmortale donor.

Dit bezwaar geldt overigens niet alleen voor financiële prikkels, maar voor alle inspanningen om levende donatie te bevorderen. De indruk kan dan ontstaan dat postmortale donaties niet langer nodig zijn. Als de wachtlijsten voor nieren (of levers) door meer levende donaties zouden afnemen, kan bij de bevolking ten onrechte de gedachte postvatten dat het niet langer nodig is zich in het Donorregister te laten registreren. In Iran, waar een legaal systeem van betalen bestaat, is maar 10 procent van de donornieren afkomstig van postmortale donoren – al zal daar ook de culturele en religieuze weerstand tegen postmortale donatie een rol spelen (Bagheri 2006).

Hoe ernstig is dit bezwaar? Een minder belangrijke rol voor postmortale nierdonatie hoeft op zich niet als een probleem gezien te worden. De resultaten van levende donatie zijn voor de ontvanger doorgaans immers veel beter dan die van postmortale donatie (Hoitsma 2006). Het is niet vanzelfsprekend dat postmortale donatie moreel of praktisch de voorkeur verdient en in het beleid prioriteit moet krijgen.

Wel kan een groei in nierdonaties door levende donoren, en daarmee een afnemende urgentie om postmortaal te doneren, tot gevolg hebben dat patiënten die op een ander orgaan wachten, bijvoorbeeld een hart, in de knel komen. Zij blijven immers afhankelijk van postmortale donaties. Een ander bezwaar kan zijn dat andere programma’s voor altruïstische donatie, zoals van beenmerg, bloed, sperma, zouden kunnen lijden onder een systeem van betaalde nierdonatie. Waarom de nierdonor wel betalen en de andere donoren niet?

Deze bezwaren zijn echter niet onvermijdelijk of per definitie problematisch. Mogelijk kunnen ze worden ondervangen door voor specifieke vormen van beloning te kiezen en ook steeds aandacht te blijven vragen voor postmortale donatie.

Ook de bereidheid tot donatie tussen verwanten of vrienden zou kunnen afnemen als de wachtlijst voor niertransplantatie korter wordt door donoren te gaan betalen. Waarom zou je als familielid nog doneren als iemand ook een nier van een anonieme donor kan krijgen? In India bleek inderdaad dat mensen liever een nier kochten van een vreemde dan dat ze een familielid verzochten om een donatie (Cohen L 1999). Dat is ook goed voorstelbaar: een anonieme donatie verstoort de relaties tussen familieleden immers niet op de wijze waarop een gerichte donatie dat wel doet.

Dit effect hoeft echter niet noodzakelijkerwijs als een probleem gezien te worden. Wie meent dat transplantaties tussen bekenden wenselijker zijn dan die tussen vreemden, zou een afname van donatie door bekenden bestempelen als een nadeel. Wie de voorkeur geeft aan anonieme donaties - bijvoorbeeld omdat deze de familierelaties minder verstoren - zal dit effect juist waarderen als een voordeel.

Kortom, de stelling dat levende donatie altijd een daad van altruïsme is, of zou moeten zijn, is zowel empirisch als moreel onjuist. In de praktijk kunnen mensen heel verschillende redenen hebben waarom zij zonder betaling een orgaan doneren. Dat zal bij betaling ook het geval zijn. Motieven die niet altruïstisch zijn, behoeven nog niet immoreel of moreel onwenselijk te zijn. Betaling en altruïsme sluiten elkaar niet uit.

De bezwaren die in dit argument van ondergraving besloten liggen, leiden dus niet tot de conclusie dat betaling moet worden afgewezen. De risico's waarop men wijst zijn niet per se problematisch. Onvermijdelijk zijn ze al evenmin. Mogelijk kunnen ze worden ondervangen door voor specifieke vormen van beloning te kiezen en ook steeds voor postmortale donatie aandacht te blijven vragen.

'Belonen van donatie betaalt zichzelf terug'

Een ander argument in de discussie over het betalen van levende nierdonoren is dat niertransplantatie een buitengewoon kosteneffectieve ingreep is, ook als een flink bedrag zou worden betaald. Patiënten op de wachtlijst voor een niertransplantatie brengen hoge kosten met zich mee. Financieel gaat het om de kosten van dialyse en andere ziekenhuisopnames, maar ook in persoonlijk en maatschappelijk opzicht is de prijs hoog: een lagere levenskwaliteit, verkorting van de levensduur en vaak een gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid. Transplantatie kan leiden tot een enorme verbetering op al deze punten. Het is dan ook een bijzonder kosteneffectieve medische ingreep (Wit ea. 1998).

Als een systeem van betaalde levende donatie de wachtlijsten voor een niertransplantatie zou kunnen verkleinen, dan zou dit vanuit economisch oogpunt dus zeer gewenst zijn. Uit Amerikaanse berekeningen blijkt dat zelfs bij een betaling van 90.000 dollar per nier de maatschappij er nog financieel op vooruit zou gaan (Matas 2004). Waar dit *break-evenpoint* in Nederland ligt verdient nader onderzoek. Ardline de Wit heeft in dat kader al wel berekend dat niertransplantatie per gewonnen levensjaar € 12.000,- kost,

terwijl de kosten voor dialyse gemiddeld € 60.000,- per gewonnen levensjaar zijn (De Wit 2002). Door transplantatie spaart men dus per gewonnen levensjaar € 48.000,- uit. Dat betekent dat ook bij betaling van een flink bedrag transplantatie nog steeds zeer kosten-effectief kan zijn.

Cruciaal hierbij is de aannname, bij zowel voor- als tegenstanders van betaling, dat mensen inderdaad meer geneigd zullen zijn bij leven te doneren als daar een vorm van betaling of financiële compensatie tegenover staat. Maar hoe vanzelfsprekend is dit? (Rothman 2006)

Van belang hier is het onderscheid tussen extrinsieke motivaties (geld of andere materiële genoegdoeningen) en intrinsieke motivaties (een morele plicht of intern ervaren aandrang). De angst of zorg bij tegenstanders van betaling is dat extrinsieke motivaties de intrinsieke motivaties verdringen (*crowding out*). Het meest besproken voorbeeld in dit verband is bloeddonatie, dat door Titmuss is onderzocht (Titmuss 1971). In de periode 1946-1968 steeg het percentage bloeddonoren in landen waar de verkoop van bloed verboden was, terwijl het in landen waar betaald werd voor bloed juist daalde. Als mensen langs altruïstische weg voldoende bloed afstaan, is betaling niet alleen onnodig, maar wellicht ook onverstandig, suggereert deze bevinding.

Het probleem met organen is echter dat het via een beroep op altruïsme tot op heden onvoldoende lukt om organen beschikbaar te maken. Kennelijk is de morele *commitment* van mensen niet sterk genoeg, of - en dat is waarschijnlijker - het offer te groot. Uiteraard is hiermee nog niet gezegd dat betalen wel voldoende organen zal opleveren.

Titmuss heeft gelijk dat sommige mensen hun organen ook altruïstisch zouden hebben gedoneerd als er geen mogelijkheid was om het orgaan te verkopen. Maar zodra verkopen mogelijk wordt, kiezen ze daarvoor. Er is dan ook geen grond voor zijn stelling dat, als verkoop niet mogelijk was, grote aantallen mensen toch wel een orgaan zouden afstaan (Steiner 2004).

De bezwaren van Titmuss tegen betaling zijn uiteindelijk utilitair: zijn vrees is dat het altruïstische systeem zal instorten als geld een rol gaat spelen. Beslissend is dan welk systeem het beste werkt. Of het *crowding out*-effect ook bij orgaandonatie zou kunnen ontstaan zou dus nader onderzocht moeten worden, bijvoorbeeld met een experiment in een bepaalde regio. Zal betaling voor levende donatie werkelijk leiden tot een vergroting van het aanbod aan organen?

Er zijn wel aanwijzingen voor een gunstig effect. Uit onderzoek van Kranenburg blijkt dat voor 18 procent van de mensen een financiële stimulans zou helpen hen over te halen om een nier te doneren (Kranenburg 2007). Dit komt overeen met Amerikaanse cijfers: ook hier stelt ruimt 18 procent van de ondervraagden dat de kans groter is dat zij een

orgaan zouden doneren als er een financiële stimulans zou zijn (Gallup Organization 2005).

Aan experimenten met betaling zit al wel een risico. Het is volgens Titmuss namelijk moeilijk om na een mislukt experiment weer terug te gaan naar het oude systeem, waarin orgaandonatie nog werd gezien als een altruïstische gift: *'Once a commodity, always a commodity.'*

'Vrijwilligheid van de donor komt bij betaling onder druk te staan'

Een ander belangrijk argument in de discussie over betalen voor donatie door levende donoren is dat de vrijwilligheid van de donor bij betaling onder druk komt te staan. Voorstanders van betaling stellen dat het beter is om de huidige illegale markt te reguleren, zodat voorkomen wordt dat mensen in ontwikkelingslanden onvrijwillig een nier afstaan. Soms wordt ook naar voren gebracht dat betaalde donatie de druk op gerichte familiendonaties kan verlichten, omdat er alternatieven ontstaan: betaling maakt immers meer anonieme donaties mogelijk. Tegenstanders menen dat de introductie van betalingen de vrijwilligheid altijd compromitteert en onaanvaardbaar onder druk zet.

Cruciaal voor een beoordeling van dit argument is de vraag wat de invloed is van geld op het gedrag van potentiële donoren. Wanneer heel veel geld zou worden geboden voor een nier, dan zou dit voor veel mensen zeer aantrekkelijk, mogelijk zelfs onweerstaanbaar kunnen zijn.

Maar er is een belangrijk onderscheid tussen 'onweerstaanbaar' en 'gedwongen' (Veatch 2003). Met een pistool iemand dwingen zich als donor te registreren is dwingen, iemand bij registratie veel geld aanbieden is een aantrekkelijk aanbod. Het verschil is dat je tegen een aantrekkelijk aanbod ook 'nee' kunt zeggen. Iemand geld bieden voor een nier is iets anders dan diezelfde persoon het recht op bijstand ontzeggen omdat diens twee nieren een potentieel financieel 'vermogen' vertegenwoordigen (Andrews 1986).

Voorstanders van betaling vinden het juist een voordeel dat geld mensen over de streep kan trekken. Zij zien gereguleerde betaling als een middel om de misstanden in de huidige illegale markt aan te pakken en het tekort aan donororganen op te heffen. Maar ook zij hanteren de eis dat er sprake moet zijn van een vrijwillige beslissing van de donor. Anders zou het probleem van onder drang tot stand gekomen donaties zich alleen maar verplaatsen.

Dat er een risico bestaat dat donaties onvrijwillig plaatsvinden pleit dus niet tegen betalingen, maar alleen tegen onvrijwillige donaties. Onvrijwilligheid is overigens niet alleen een risico bij betaling, maar ook bij de onbetaalde donaties. Als verkopers door omstandigheden kunnen worden gedwongen een nier te verkopen, dan kunnen donoren ook door omstandigheden, zoals druk vanuit de familie, gedwongen worden te doneren. Om

dat te voorkomen hoeven we niet alle donaties te verbieden, alleen de onvrijwillige. Het is een harde morele eis dat voorkomen moet worden dat donoren onder zware druk komen te staan om een nier te doneren, of er nu sprake is van betaling of niet.

Verder is het van belang te beseffen dat geld slechts één component is die een keuze bepaalt, naast vele andere. Betaling maakt dat mensen om het geld hun nier zullen donoren, maar niet is gezegd dat zij het *louter* om het geld zullen doen. Bij de bespreking van altruïsme zagen we al dat verschillende motieven naast elkaar kunnen bestaan.

Kortom: als we bezorgd zijn om de vrijwilligheid van de donor, dan moeten we niet de betaling van organen verbieden, maar een zodanig screeningsproces ontwerpen dat de vrijwilligheid van de donor zo goed mogelijk gewaarborgd wordt. Bij gangbare (onbetaalde) levende donaties is dit, ofschoon nooit volledig sluitend, ook de standaard praktijk.

Met de juiste zorgvuldigheid kan voorkomen worden dat betaling leidt tot een ongerechtvaardigde druk. Zorgvuldigheidseisen hebben bijvoorbeeld bij euthanasie gezorgd voor een goed werkend systeem van *checks and balances*. Daar was aanvankelijk ook het bezwaar dat mensen gedwongen zouden kunnen worden om te vragen om euthanasie, bijvoorbeeld door hun omgeving. Het is denkbaar dat ook bij betaalde levende nierdonaties een systeem kan worden opgezet dat de vrijwilligheid bewaakt, zoals we dat nu ook al hebben voor de 'gewone' levende donaties.

Vrijwilligheid en betaling sluiten elkaar dus niet uit. De eis dat donaties vrijwillig moeten zijn, is een redelijke, harde eis. Maar de conclusie dat daarom niet betaald mag worden is veel te sterk. De huidige situatie heeft bovendien geleid tot onvrijwilligheid en exploitatie. Voorkomen van zulke uitwassen was een van de belangrijkste redenen om in Nederland prostitutie, pornografie, abortus en softdrugs te legaliseren. Niet omdat iedereen daarvan gebruik moet maken, maar omdat regulering vaak beter is dan de illegaal georganiseerde praktijk. Hetzelfde geldt in het geval van betaalde orgaandonatie.

'Betaling leidt tot exploitatie van de armen'

Een hieraan gelieerd argument tegen betalingen is dat het 'armen', met name in ontwikkelingslanden, zal dwingen hun organen te verkopen. Ook dit raakt weer aan vrijwilligheid. Betaling toestaan *'signals a willingness to accept a policy environment that would make exploitation of the worst off a societal-endorsed rule rather than the exception to be avoided.'* (Kahn ea. 2004)

Andere auteurs zien dit probleem niet zo. Waarom, zo zeggen zij, zou je arme mensen een mogelijkheid onthouden om aan hun armoede te ontsnappen? (Radcliffe ea. 1998) Je doet ze op die manier dubbel onrecht aan: *'you can't have what most other people have, and we are not going to let you do what you want to have those things.'* (Savulescu 2003) In de literatuur heet dit *'leveling down-egalitarianism'* (Radcliffe 1996): 'iemand

verbieden de eigen positie te verbeteren, omdat iemand anders daar veel winst mee maakt'. Deze auteurs zien de verkoop van organen dan ook als een legitieme manier voor armen om, in ieder geval tijdelijk, aan hun armoede te ontsnappen, of een financieel probleem op te lossen. Nederlandse nierpatiënten die in het buitenland een orgaan gaan kopen, lijken moreel gezien ook steun te zoeken in het argument dat hun betaling mensen in staat stelt een beter leven op te bouwen.

Het is echter de vraag of dit strookt met de realiteit. Diverse onderzoeken laten immers zien dat de meerderheid van de donoren in ontwikkelingslanden die een nier hebben verkocht, na verloop van tijd slechter af zijn, medisch, psychologisch, maar ook financieel (Goyal ea. 2002). In India is er bijvoorbeeld sprake van een ongereguleerde en illegale markt, met tussenhandelaren en de zeer reële mogelijkheid dat mensen met schulden onder druk worden gezet door hun schuldenaren om een nier te verkopen. Bovendien is er geen enkele psychologische screening van de donoren, is er slechte medische nazorg en geen begeleiding bij de besteding van een voor Indiase begrippen relatief grote som geld (gemiddeld €1.000,-).

Het zou dus best zo kunnen zijn dat een vrije handel zou leiden tot exploitatie van de armen. Dat is echter geen argument tegen betaling op zich, alleen tegen de negatieve kanten daarvan. Zoals Den Hartogh stelt: 'het bestaan van slecht functionerende markten is geen geldig bezwaar tegen het bestaan van markten.' (Den Hartogh 2003) De vrees voor exploitatie moet dan ook niet leiden tot een verbod op betaling, maar tot regulering van de markt. In de literatuur zijn diverse maatregelen voorgesteld om misstanden te voorkomen (Steinberg 2002).

De vraag is in dat geval niet zozeer of financiële prikkels moeten worden geïntroduceerd, maar hoe we een eind kunnen maken aan deze exploitatieve praktijk. *'If we are concerned about reducing the abuses of the black market for human kidneys, we should favour the legalisation of kidney markets, not their continued prohibition.'* (Taylor 2006) Daarom zijn diverse voorstellen gedaan om de huidige, illegale markt om te vormen tot een gereguleerd systeem van betalen. Erin en Harris bijvoorbeeld geven de overheid een centrale rol in het binnenlands betalen en verdelen van organen (Erin en Harris 2003). Zo zou buitenlandse exploitatie kunnen worden voorkomen.

In een iets zwakkere vorm blijft het bezwaar echter bestaan. Zelfs als we voorkomen dat mensen overduidelijk geëxploiteerd worden, zullen het vooral de minderbedeelden zijn die zich laten overhalen door een financieel aanbod. Dan zou er sprake zijn van ongelijkheid.

Maar niet elke ongelijkheid is per definitie onrechtvaardig. Om welke ongelijkheid gaat het hier? De reden waarom in Nederland donatie bij leven überhaupt is toegestaan, is dat we de bezwaren en risico's van een dergelijke ingreep aanvaardbaar vinden. Is dat

eenmaal vastgesteld, 'dan kan het verder niet problematisch zijn dat met name de relatief minder bedeelden ze dragen.' (Den Hartogh 2003) Het zou volgens veel auteurs juist van paternalisme getuigen als we minderbedeelden een mogelijkheid zouden onthouden om door het nemen van een klein risico hun eigen positie te verbeteren.

In dit verband worden vaak vergelijkingen gemaakt met vuil en onaangenaam werk, of deelname als proefpersoon aan medisch onderzoek. Ook hier zijn het bepaalde groepen in de bevolking die de lasten en risico's dragen. Maar ook hier zeggen we dat een behoorlijke vergoeding terecht is, niet dat we vuil en onaangenaam werk willen verbieden of alleen willen belonen met alleen een onkostenvergoeding.

'Alleen rijken kunnen het betalen'

Een ander argument dat in het debat over betaling wordt gehoord is dat er sprake zou zijn van ongelijke toegang tot het aanbod aan organen. Een systeem van betaalde orgaandonatie kan ertoe leiden dat rijke mensen meer toegang hebben tot de beschikbaar gekomen organen dan arme mensen. Dit zou vooral het geval zijn als mensen een orgaan rechtstreeks zouden kunnen kopen. Is dat onrechtvaardig en onwenselijk, of toelaatbaar? We kunnen twee kanten op. In de eerste plaats kunnen we argumenteren dat dit voor zoveel andere dingen ook geldt. Veel zaken liggen wel binnen het bereik van rijken maar niet van armen, zoals betere banen, huisvesting en gezondheid. Zou de toegang tot organen dan opeens gelijk moeten zijn? Als je die vergelijking aanvaardbaar vindt, zou je kunnen pleiten voor een vrije markt.

De meeste auteurs kiezen echter voor een andere oplossing. Erin en Harris bijvoorbeeld, kiezen niet voor een vrije markt, maar voor een gelijke toegang tot orgaantransplantatie (Harris 2002). Uitgangspunt is hier dat het risico van ongelijke toegang niet pleit voor een verbod op betaling, maar alleen maar voor een *monopsonie*: een markt met slechts één koper, maar met meerdere verkopers. Een monopsonie staat tegenover een monopolie, waar slechts één verkoper is en meerdere kopers.

Voor de Nederlandse situatie zou dit betekenen dat slechts één organisatie, de monopsonist (zoals de Nederlandse Transplantatie Stichting) de betalingen zou mogen doen en slechts één organisatie de organen zou mogen toewijzen. Daarmee zou een gelijke toegang voor zowel donoren als ontvangers gegarandeerd zijn. Bovendien zou er door betaalde orgaandonatie in Nederland te introduceren juist een einde kunnen komen aan het huidige illegale systeem waarbij 'rijken' op een 'vrije' markt organen kunnen kopen van 'armen'.

Gelijke toegang is een complex begrip. Binnen de huidige praktijk van levende donaties hebben vooral mensen met krachtige familiebanden of een sterk sociaal netwerk een grotere kans op een nier van een levende donor dan anderen. Zij zijn niet afhankelijk van de postmortale wachtlijst. Anderzijds profiteren mensen die een dergelijk netwerk niet hebben daar uiteindelijk ook van, aangezien de wachtlijst kleiner wordt naarmate het

aantal donaties bij leven toeneemt. Maar een nier van een levende donor gaat wel twee keer zo lang mee als een postmortaal gedoneerde nier (Hoitsma 2006). Een systeem van betaalde levende donatie kan deze ongelijkheid verminderen door iedereen een reële kans te bieden op een nier van een levende donor.

‘Transplantatie wordt minder veilig’

Een laatste punt dat vaak wordt besproken in de discussie over betaling van levende donoren is praktisch, maar weegt wel zwaar: het aanbod kan dermate aantrekkelijk zijn dat potentiële donoren medische problemen of gedragswijzen (druggebruik, riskante seksuele contacten) verzwijgen. Hierdoor zouden ze geselecteerd kunnen worden voor nierdonatie, terwijl ze daar medisch gezien ongeschikt voor zijn en dat is gevaarlijk voor zowel donor als ontvanger.

De mogelijkheid dat ongeschikte donoren door een geldbedrag worden overgehaald tot orgaandonatie stelt dan ook hoge eisen aan de medische en psychologische screening van de donor. De beloning kan om die reden ook niet te hoog worden gemaakt. Het risico dat veel ongeschikte donoren zich melden is ook altijd een van de argumenten geweest om niet te betalen voor bloeddonthes (WHO 2007).

3.4 Naar een voorstel voor betaalde donatie bij leven

In de vorige paragraaf hebben we diverse argumenten voor en tegen betaalde levende donatie de revue laten passeren. We hebben gezien dat er geen beslissende bezwaren tegen betaalde donatie bij leven zijn. Sommige bezwaren hebben een principieel karakter maar worden niet door iedereen gedeeld, andere zijn legitiem, maar lijken niet onoverkomelijk. Tenslotte zijn er bezwaren en risico's die ondervangen kunnen worden door randvoorwaarden te creëren.

Criteria voor een systeem van geregleerde beloning

Welk systeem voor geregleerde beloning van levende donoren zou het best tegemoet komen aan de bezwaren? Een verantwoord systeem voor betaalde levende donatie zou aan de volgende criteria moeten voldoen:

- Alleen de overheid of een door de overheid aangewezen organisatie, ‘de monopsonist’, mag donoren betalen voor een donatie bij leven. Er is dus maar één instantie die zorgdraagt voor de verwerving en verdeling van deze organen. In ons land zou dat bijvoorbeeld de Nederlandse Transplantatiestichting kunnen zijn. Het fonds waaruit betaald wordt zou door verzekeraars en overheid samen kunnen worden gevuld.
- Het aanbod staat alleen open voor ingezetenen binnen bepaalde geografische grenzen; dat zouden bijvoorbeeld de inwoners van Nederland, het Eurotransplantgebied of de EU kunnen zijn.

- Er moet daarbij sprake zijn van wederkerigheid: iedereen die een potentiële donor is, moet ook een potentiële ontvanger zijn. Potentiële donoren en ontvangers behoren tot dezelfde (geografische) groep.
- Het betaalsysteem moet effectief zijn, dat wil zeggen dat het er voor zorgt dat de kans op een orgaan voor iedereen groter wordt. Het bedrag moet dus zo hoog zijn dat het mensen overhaalt om te doneren waar zij dat anders niet zouden doen.
- De overheid moet er zorg voor dragen dat een systeem van betaalde nierdonatie niet ten koste gaat van de patiënten die op een ander orgaan wachten (zoals een hart).
- Toekenning van anoniem gedoneerde organen gaat volgens vaste criteria, die door een onafhankelijke organisatie worden bepaald en gecontroleerd (NTS/Eurotransplant).
- Er wordt een vaste vergoeding betaald. Mensen met een zeldzame bloedgroep of weefseltyping krijgen dus niet meer betaald.
- Potentiële donoren worden voorafgaande aan de transplantatie uitgebreid medisch en psychologisch gescreend.

Praktische invulling

Een gereguleerd systeem zou aan de genoemde set eisen moeten voldoen om te voorkomen dat betaling van mensen die bij leven een orgaan doneren tot ongewenste effecten zou leiden. Om zo'n systeem vorm te geven moet vervolgens ook nog een aantal praktische keuzes worden gemaakt.

WIE KOMEN IN AANMERKING VOOR EEN BELONING?

Drie groepen komen in aanmerking om betaald te worden: verwante donoren (zoals familieleden, partners en vrienden), anonieme donoren (die ongericht doneren aan de eerstvolgende op de wachtlijst) en gerichte donoren (die doneren aan iemand met wie ze voorheen geen band hadden, maar die ze in het proces van donatie wel leren kennen) (Hilhorst 2005).¹³ Moeten donoren uit al deze groepen betaald worden, of zijn er redenen om bepaalde groepen uit te sluiten van betaling?

Vaak wordt een onderscheid gemaakt tussen donaties tussen naasten aan de ene kant en zogenoemde altruïstische donatie, aan vreemden die al dan niet anoniem blijven, aan de andere kant. Zijn er redenen om de ene groep donoren niet en de andere wel te betalen?

Een mogelijkheid is om alleen niet-verwante donoren te betalen, vanuit de gedachte dat zij volkomen altruïstisch handelen en anders misschien niet zouden doneren. We zagen echter al dat ook bij die vorm van donatie eigen belangen wel degelijk een rol kunnen spelen. Het onderscheid is dus moeilijk staande te houden.

¹³ Er zijn meer groepen te onderscheiden (mensen die bijdragen aan het cross-overprogramma of gericht, conditioneel doneren aan een bepaalde groep patiënten) maar het voert hier te ver dit uit te werken.

Maar er is ook nog een pragmatischer punt. Zouden we alleen niet-verwante donoren betalen, dan bestaat de kans dat dit uiteindelijk ten koste zal gaan van het systeem van verwante levende donaties. Als betaling een succes wordt en donaties aan vreemden aanzienlijk zouden toenemen, dan worden verwantschapsdonaties minder nodig. De vraag is dan of dat een bezwaar zou zijn. Eerder zagen we al dat dit afhangt van een eventuele morele voorkeur voor de ene vorm boven de andere. Vind je dat verwante donaties de relatie te veel onder druk zetten, dan is een afname van het aantal donaties door naasten een voordeel. Ben je een voorstander van verwante donaties, dan zou dit juist een ongewenst effect zijn.

Het is daarom moeilijk om een onderscheid te maken tussen groepen die wel en groepen die niet beloond moeten worden. De vraag is echter waarom we dat überhaupt zouden willen. Waarom zouden we verwantschapsdonaties ook niet financieel compenseren? Wat deze donoren doen is immers verre van vanzelfsprekend. Het offer dat zij brengen is aanzienlijk en niet minder groot dan dat van altruïstische donoren.

Bovendien kan het betalen van verwante donoren een effectieve maatregel zijn om het aantal beschikbare organen te vergroten. Verwacht mag worden dat het potentieel aan bereidwillige donoren in de omgeving van de ontvanger nog aanzienlijk kan groeien. Een geldbedrag kan ook voor deze groep een belangrijk verschil maken.

Omgekeerd zijn er al evenmin redenen voor uitsluiting. De groep niet-verwante donoren zou waarschijnlijk snel ongemotiveerd raken als we verwante donoren wel en hen niet zouden betalen. Het gevaar van strategisch gedrag is bovendien groot: mensen die in principe ook wel anoniem willen doneren, zouden dan via Internet of anderszins een ontvanger kunnen zoeken, een zogenaamde 'bekende', om op die manier toch voor de beloning in aanmerking te komen.

Vanwege deze praktische en strategische overwegingen, en vanuit het oogpunt van rechtvaardigheid, lijkt het dan ook aan te raden om de drie groepen donoren gelijk te belonen.

HOE KARAKTERISEREN WE DE BETALING?

Een andere vraag is wat het precies betekent om levende donoren te betalen. Gaat het om betaling voor een orgaan, beloning voor een bijzondere daad of compensatie voor geleden schade? (Castro 2003) Deze vraag is ook relevant in het kader van de Wet op de Orgaandonatie, die betaling voor een orgaan immers uitsluit, maar ruimte laat voor een vergoeding van onkosten.¹⁴

¹⁴ Artikel 2 WOD: Toestemming voor het verwijderen van een orgaan, verleend met het oogmerk daarvoor een vergoeding te ontvangen die meer bedraagt dan de kosten, daaronder begrepen gederfde inkomsten, die een rechtstreeks gevolg zijn van het verwijderen van het orgaan, is nietig.

Om vast te houden aan het idee van een *gift* wordt door sommige auteurs de term *rewarded gifting* gebruikt. Het orgaan is in die zienswijze nog steeds een gift, maar de maatschappij stelt daar uit dankbaarheid een *reward*, een beloning, tegenover.

Het is de vraag of deze term hier terecht wordt gebruikt. Het incidenteel geven van een som geld aan iemand die iets heel uitzonderlijks heeft gedaan (een kind redden uit het huis van de buren, met als gevolg dat het eigen huis afbrandt) is iets anders dan bekend maken dat er voortaan geld beschikbaar is voor mensen die iets uitzonderlijks hebben gedaan. In het eerste geval is het geven van geld een uitzondering, in de tweede situatie is het staande beleid dat mensen ertoe uitnodigt een uitzonderlijke daad te verrichten. Volgens Veatch is de term *rewarded gifting* daarom een '*blatant corruption of the language*.' (Veatch 2003) Wie betaalt voor een orgaan moet erkennen dat er betaald wordt, en dat niet verhullen.

Het is ook mogelijk om betaling voor een donatie bij leven te beschouwen als een passende compensatie voor geleden schade. Iemand die een nier verliest als gevolg van een door een ander veroorzaakt verkeersongeval, krijgt door de verzekeraar van de aansprakelijke partij een schadevergoeding uitgekeerd. Het begrip schade heeft daar dan een ruime betekenis.

Naar analogie hiervan zou binnen het huidige kader van de Wet op de Orgaandonatie een ruimere, 'meer aangeklede' compensatie voor levende donatie aangeboden kunnen worden dan de beperkte onkostenvergoeding waarvan op dit moment sprake is. Cruciaal daarbij is de vraag wat moet worden verstaan onder de term 'kosten' uit de wet. Oplossing van deze meer juridisch getinte vraag gaat het kader van dit signalement echter te buiten.

HOEVEEL MOET ER WORDEN GEBODEN?

Andries Hoitsma noemde in zijn oratie een bedrag van € 50.000,-. Hij maakt hiermee duidelijk dat elke transplantatie voor de maatschappij en de verzekeraar veel economische winst oplevert en dat het terecht kan zijn deze winst te delen met de donor. Maar er zijn ook andere perspectieven denkbaar.

Het risico van een al te groot bedrag in contante waarde is dat de verkeerde mensen, of mensen met verkeerde of dubieuze motieven, zich aanmelden als donor. Het kan dan gaan om mensen die medisch ongeschikt zijn, maar ook om mensen die in onvrije omstandigheden verkeren. Dat kan risico's met zich meebrengen voor de transplantaties. Daarom is het waarschijnlijk beter om aan de veilige kant te blijven en vooralsnog terughoudend te zijn met al te grote bedragen in geld. De vraag is alleen wel of bij een laag bedrag het effect, meer organen beschikbaar krijgen, nog wel bereikt zal worden. Een

relatief kleine, symbolische beloning zal misschien niet voldoende zijn om een belangrijk aantal mensen over de streep te trekken.

Als aantrekkelijk alternatief zou een solide 'indirecte' beloning in de vorm van een levenslange vrijstelling van de premies voor de ziektekostenverzekering kunnen dienen. Deze vorm van beloning 'spoort' met het doel van donaties (ziekte voorkomen, gezondheid bevorderen, kosten besparen) en legt bovendien een duidelijke relatie tussen het eigen handelen (een donatie) en de winst die dit oplevert voor de maatschappij als geheel en de ziektekostenverzekeraar in het bijzonder.

Deze indirecte, maar toch forse beloning (een donor van 30 jaar oud zou mogelijk meer dan 40 jaar geen premie hoeven te betalen en zo zeker € 40.000,- kunnen besparen) doet ook meer recht aan de morele intuïtie van velen dat organen geen dingen zijn waar je geld voor zou behoren te krijgen.

Voordeel van met name een vrijstelling van de ziektekostenpremie is verder dat het minder waarschijnlijk is dat mensen in armoede of met grote schulden voor levende donatie zullen kiezen.¹⁵ Uit onderzoek blijkt ook dat betaling voor levende donoren in de vorm van een levenslange vrijstelling van ziektekostenpremies op veel steun onder de Nederlandse bevolking kan rekenen (Kranenburg 2007). Bovendien is het een reëel alternatief, gegeven de hoge kosten die nierdialyse voor de verzekeraar met zich meebrengt en de besparingen die een transplantatie oplevert.

3.5 Conclusie

Het bieden van een ruime financiële stimulans aan levende donoren zien wij als een reële en in moreel opzicht goed te rechtvaardigen mogelijkheid. De bezwaren tegen betaling van levende donoren zijn niet doorslaggevend. Principiële argumenten rechtvaardigen geen verbod en aan zwaarwegende ethische bezwaren en diverse praktische problemen kan in belangrijke mate tegemoet worden gekomen.

Dit is met name het geval wanneer voor een systeem gekozen wordt waarbij de overheid een vast bedrag aanbiedt aan (Nederlandse) donoren en de verworven organen volgens strikte criteria worden toegewezen. Bij de introductie van een dergelijk systeem blijven praktische bezwaren bestaan, waarvoor een zorgvuldige oplossing gevonden moet worden.

Het meest valt er te zeggen voor de mogelijkheid van een levenslange vergoeding van de ziektekostenpremie. Dit middel doet het meeste recht aan de morele intuïtie van velen dat je voor organen geen contant geld zou moeten krijgen. Voordeel van een vrijstel-

¹⁵ Voor sommigen zal dit een argument zijn waarom we juist wel contant geld zouden moeten betalen.

ling van de ziektekostenpremie is bovendien dat het minder vanzelf spreekt dat mensen in armoede of met grote schulden voor levende donatie zullen kiezen.

4 Agendapunten voor beleid en onderzoek

4.1 Belonen van orgaandonatie is moreel te rechtvaardigen

In dit signalement hebben we laten zien dat er tegen belonen van donaties geen door-slaggevende ethische bezwaren zijn. Wel is de aanvaardbaarheid tot op zekere hoogte afhankelijk van de invulling die wordt gekozen.

Daarom moet zorgvuldig worden onderzocht wat belonen in de praktijk betekent, wat de mogelijke effecten zijn en welke daarvan meer en minder wenselijk worden geacht. Empirische en normatieve vragen zijn in die exploratie nauw met elkaar verbonden.

4.2 De effectiviteit moet nader onderzocht worden

Moreel gezien zijn er geen onneembare obstakels. Hoe effectief financiële stimulansen zouden zijn om meer organen beschikbaar te krijgen - en dat is het doel - is echter moeilijk in te schatten. Met de geregleerde betaling van donoren is internationaal nog weinig ervaring opgedaan.

Wel is al duidelijk dat het meeste effect te verwachten valt van een beloning voor levende donaties. Daarbij is het van belang alle levende donoren, ook degenen die in het verleden hun nier hebben afgestaan, gelijk te behandelen. Dat betekent dat donoren ook met terugwerkende kracht moeten worden beloond.

Wat de werkelijke effecten zullen zijn, moet proefondervindelijk blijken. Op basis van concrete voorstellen kan veel gericht onderzoek plaatsvinden dan tot dusver mogelijk was. Tot nu toe ging het namelijk veelal om vrijblijvende opiniepeilingen.

Antwoorden kunnen gevonden worden door publieksonderzoek te doen en door verscheidene vormen van betaling voor te stellen, te implementeren en uit te testen. In die concrete voorstellen moet volstrekt duidelijk zijn wat de bedoeling is, op welke morele basis ze zijn gestoeld en welke overwegingen geleid hebben tot het voorstel. Overheid, patiëntenverenigingen en verzekeraars moeten daarbij eensgezind zijn.

4.3 Specifieke punten verdienen verdere beschouwing

In dit signalement hebben wij een aanzet gegeven voor debat, met als belangrijkste invalshoek de morele kanten van een beloning voor orgaandonatie. Uiteraard is dit pas het begin. Er zijn nog veel meer punten die het verdienen verder geëxploreerd te worden. Hieronder noemen we de belangrijkste.

– **WAT IS HET DRAAGVLAK IN DE BEVOLKING?**

Hoe denkt de Nederlandse bevolking over betaalde donatie bij leven? Welke financiële prikkels vindt men acceptabel? Onder welke omstandigheden zouden mensen zelf bereid zijn een nier te doneren? Ligt de primaire loyaliteit vooral bij verwante of bekende personen of kan die toch ook bij anonieme vreemden liggen? Waarin verschilt het oordeel over de premiebetaling met opvattingen over andere vormen van betalingen?

– **WAT IS HET DRAAGVLAK BIJ BELANGENVERENIGINGEN?**

Zijn belangenverenigingen ervan overtuigd dat een omslag moet worden gemaakt? Zien zij het blijvende belang van een goed postmortaal systeem, maar ook de beperkingen daarvan? Zien zij de beperkingen van een beleid dat stoelde op de overtuiging dat het in donatie om altruïsme, een belangeloze gift, moet gaan?

– **WAT ZIJN DE EFFECTEN OP DE VERHOUDING VAN DONOR EN ONTVANGER?**

Hoe ervaren verwanten de onderlinge afhankelijkheid en hoe geven zij invulling aan het begrip vrijwilligheid? Hoe verandert betaling de relatie en de gevoelens die naasten ten opzichte van elkaar hebben? En wat betekent betaling voor altruïstische donaties? Welke verschuiving valt te verwachten in donorprofielen en in de motivaties om te doneren?

– **WAT ZIJN DE EFFECTEN OP DE VLUCHT NAAR HET BUITENLAND?**

De omvang van het orgaantoerisme van Nederlanders naar het buitenland is op moment onbekend. Hoeveel gaan jaarlijks naar het buitenland voor een transplantatie, wat is de kwaliteit van de operaties en hoe kijken deze patiënten terug op hun beslissing? Onderzoek naar de precieze omvang en consequenties van deze buitenlandse transplantaties kan meer inzicht geven in het effect van een Nederlands betaalprogramma.

– **WAT ZIJN DE JURIDISCHE IMPLICATIES?**

Onzeker is welke vergoedingen mogelijk zijn binnen de grenzen van artikel 2 van de WOD en wat onder toestemming voor uitname moet worden verstaan. Om te beoordelen of aanpassing van de WOD nodig is, moet de reikwijdte van dit artikel nader onderzocht worden.

– **WELKE ETHISCHE UITGANGSPUNTEN VERDIENEN VERDER ONDERZOEK?**

Praktisch onderzoek naar de morele sleutelbegrippen, met name de begrippen vrijwilligheid, altruïsme, onrechtvaardigheid, is dringend gewenst. Hoewel vrijwilligheid een hard

criterium is, is veelal onduidelijk wat het in de context van verwanten en hun onderlinge afhankelijkheid betekent; ook donoren hebben immers een persoonlijk belang bij het welzijn van de ontvanger. De breed gedeelde overtuiging dat donatie een belangeloze gift moet zijn, gemotiveerd door altruïsme, schept een verkeerd beeld van de werkelijkheid en lijkt verandering van beleid in de weg te staan. Tekenend in dat verband is dat de (echt) altruïstische donor vreemd wordt aangekeken.

– **WELKE ETHISCHE DILEMMA'S VERDIENEN NADERE BESCHOUWING?**

In de huidige transplantatiepraktijk bestaan grote verschillen tussen patiënten op de postmortale wachtlijst, onder andere afhankelijk van hun bloedgroep. Mensen met een levende donor kunnen vaak juist snel geholpen worden, direct of via het *cross-over* systeem, al zijn er ook donoren die graag een nier afstaan voor hun partner, maar daartoe niet de kans krijgen omdat geen passende match gevonden kan worden en ruil met de wachtlijst - om begrijpelijke redenen - niet wordt toegestaan. Als het gaat om rechtvaardigheid lijkt er dus een spanning te bestaan tussen het postmortale, publieke systeem en het private, levende donatieprogramma. Welke ongelijkheden accepteren we als onvermijdelijk en welke als onrechtvaardig?

Literatuur

- Andrews L. My body my property. *Hastings Center Rep.* 1986; 16: 28-38
- Bagheri A. Compensated Kidney Donation. An ethical review of the Iranian Model. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 2006; 16, 3: 269-282
- Canadian Press. Ontario would pay organ donor's expenses. August 3, 2007
- Castro L. Commodification and exploitation: arguments in favour of compensated organ donation. *Journal of medical ethics* 2003; 29: 142-146
- Chugh K.S., Jha V. Commerce in transplantation in third world countries. *Kidney Int.* 1996; 49: 1181-1186
- Cherry M. Kidney for sale by owner. *Human organs, Transplantation, and the market.* Washington, 2005
- Cohen C. Selling bits and pieces of humans to make babies: the gift of the magi revisited. *The Journal of medicine and philosophy* 1999; 24: 288-306
- Cohen L. Where it hurts. *Indian material for an ethics of organ transplantation.* *Daedalus* 1999; 128: 135-165
- Delmonico F.L., Arnold R., Schepers-Hughes N., ea. Ethical incentives - not payment - for organ donation. *The New England Journal of Medicine.* 2002 Jun 20; 346(25): 2002-5
- Den Hartogh G. Gift of bijdrage; over morele aspecten van orgaandonatie. Den Haag: Rathenau Instituut, 2003
- Den Hartogh G. Verleiden tot donatie. In: *Medisch Contact* 2004; 36: 1401-1404
- De Wit A. Economische evaluatie van niervervangende behandelingen. Proefschrift Erasmus MC oktober 2002
- Erin C., Harris J. An ethical market in human organs. *Journal of medical ethics* 2003; 29: 137-138
- Frontline 2002. Karnataka's unabating kidney trade. Beschikbaar op: <http://www.frontlineonnet.com/ktrade.htm>.
- Frontline 1997. Kidneys still for sale. Beschikbaar op <http://www.flonnet.com/fl1425/14250640.htm>
- Gallup Organization, The. National Survey of Organ and Tissue Donation Attitudes and Behaviors. The Gallup Organization, 2005. Te downloaden vanaf: <http://www.organdonor.gov>
- Gezondheidsraad. Nieuwe wegen naar orgaandonatie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2003: 140-144
- Goyal M., ea. Economic and health consequences of selling a kidney in India. *JAMA* 2002; 288: 1589-1593
- Harris J. An ethically defensible market in organs: a single buyer like the NHS is the answer. *BMJ* 2002; 325: 114-115
- Hilhorst M., Kranenburg L., Busschbach J. van. Loyaliteit moet je koesteren; de miskende rol van solidariteit bij orgaandonatie. *Medisch Contact* 2004; 28/29: 1172-1175
- Hilhorst M.T. Directed altruistic living organ donation: partial but not unfair. *Ethical Theory and Moral Practice* 2005; 8: 197-215
- Hoitsma A. Een kwestie van geven en nemen. *Oratie*, 23/12/2006
- Johnson E., ea. Long term follow-up of living kidney donors: quality of life after donation. *Transplantation* 1999; 67: 717-721
- Kahn J., ea. The consequences of public policy to buy and sell organs for transplantation. *American Journal of Transplantation* 2004; 4: 178-180
- Kass L. The Wisdom of repugnance, <http://www.catholiceducation.org>.
- Kranenburg L. Public survey on financial incentives for living kidney donation. In: Kranenburg, L. *Psychological and ethical aspects of living kidney*

- donation. Proefschrift Erasmus Universiteit, juni 2007
- Levi Y. On Israel's New Organ Transplant Bill. Haaretz, 12 February 2007
- Matas J. Payment for living donor (vendor) kidneys: a cost-effectiveness analysis. *American Journal of Transplantation*. 2004 February; 4 (2): 216-21
- Nederlandse Transplantatie Stichting. Jaarverslag NTS. Leiden: NTS, 2006
- Netwerk. Uitzending Netwerk d.d. 17 juli 2007
- Radcliffe J. Nepharious goings on. Kidney sales and moral arguments. *The Journal of medicine and philosophy* 1996; 21: 375-416
- Radcliffe J., ea. The case for allowing kidney sales. *Lancet* 1998; 351: 1950-1952
- Rothman S.M., Rothman D.J. The Hidden Cost of Organ Sale, *American Journal of Transplantation* 2006; 6 (7): 1524-1528
- Savulescu J. Is the sale of body parts wrong? *Journal of Medical Ethics* 2003; 29: 138-139
- Scheper-Hughes N. The Global Traffic in Human Organs. *Current Anthropology*. 2000; 41: 192-224
- Scheper-Hughes N. Rotten trade. *Anthropological Quarterly* 2004; 77: 197-202
- Steinberg A. Compensation for Kidney Donation: a price worth paying. *IMAJ* 2002; 4: 1139-1140
- Steiner H. the right to trade in body parts. In: Seglow, J. (ed). *The ethics of altruism*. London, 2004
- Taylor J. Stakes and kidneys: why markets in human body parts are morally imperative. Aldershot: UK, 2005
- Taylor J. Black markets, transplant kidneys and interpersonal coercion. *Journal of Medical Ethics* 2006; 32: 698-701
- Taylor J. A. "queen of hearts" trail of organ markets: why Scheper-Hughe's objections to markets in organs fail. *Journal of Medical Ethics* 2007; 33: 201-204
- Titmuss R. *The Gift relationship: from human blood to social policy*. New York, 1971
- Veatch R.M. *Transplantation Ethics*. Washington, 2000
- Veatch, R. Why liberals should accept financial incentives for organ procurement. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 2003; 13, 1: 19-36
- Westlie L., ea. Quality of life in Norwegian kidney donors. *Nephrol Dial Transplant* 1993; 8: 1146-1150
- WHO. Blood safety and donation. WHO fact sheet N°279, June 2007
- Wit, G., ea. Economic evaluation of end-stage renal disease. *Health Policy* 1998; 44: 215-232
- Wet op de Orgaandonatie (WOD): Artikel 2. 'Toestemming voor het verwijderen van een orgaan, verleend met het oogmerk daarvoor een vergoeding te ontvangen die meer bedraagt dan de kosten, daaronder begrepen gederfde inkomsten, die een rechtstreeks gevolg zijn van het verwijderen van het orgaan, is nietig'.

Bijlage 1

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Samenstelling Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ)

De werkzaamheden van het CEG/RVZ vallen onder de verantwoordelijkheid van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Het signalement *Financiële stimulering van orgaandonatie*. Een ethische verkenning is door de RVZ vastgesteld in zijn vergadering van 20 september 2007.

VOORZITTER

Drs. M.H. Meijerink

LEDEN

Mr. A.M. van Blerck-Woerdman

Mr. H. Bosma

Prof. dr. D.D.M. Braat, vice-voorzitter

Prof. dr. W.N.J. Groot

J.M.G. Lanphen, huisarts

Prof. dr. J.P. Mackenbach

Mr. A.A. Westerlaken

Prof. dr. D.L. Willems

ALGEMEEN SECRETARIS

Drs. P. Vos

Samenstelling Forum van het Centrum voor ethiek en gezondheid (CEG)/RVZ

Het Forum is ingesteld ter ondersteuning van de signaleringstaak van het CEG/RVZ. Het Forum fungeert als klankbordgroep en heeft een signalerende, adviserende en initiërende rol bij de totstandkoming van de signalering.

LEDEN

Drs. G. Abrahamse-van den Bosch, beleidsmedewerker zorg, Protestants Christelijke Ouderenbond, Zwolle

Drs. H. van Dartel, universitair docent ethiek en recht van de gezondheidszorg, LUMC, Leiden

Prof. dr. G. Glas, bijzonder hoogleraar reformatorische wijsbegeerte en psychiater, Universiteit Leiden en Zwolse Poort, Zwolle

Prof. dr. M.H.F. Grypdonck, hoogleraar verplegingswetenschap, UMC, Utrecht

M. Morskieft, Kantel Konsult, Nijmegen

Dr. A. Pool, verpleegkundige en psycholoog, Krimpen aan den IJssel

Drs. F.H. Stegehuis, manager zorgdienstverlening, Menzis Zorg en Inkomen, Zwolle

Prof. dr. M.J. Trappenburg, bijzonder hoogleraar patiëntenperspectief, EUR, Rotterdam

Drs. M.I. Verstappen, algemeen directeur, GGD Amsterdam

Prof. dr. G.A.M. Widdershoven, hoogleraar gezondheidsethiek, Universiteit Maastricht

VANUIT DE RVZ

Prof. dr. D.L. Willems, hoogleraar medische ethiek, AMC, Amsterdam, lid RVZ en voorzitter Forum

J.M.G. Lanphen, huisarts, lid RVZ en vice-voorzitter Forum

Dr. A.J. Struijs, senior adviseur en projectcoördinator CEG/RVZ

Drs. I. Doorten, adviseur CEG/RVZ

L. Romein, projectsecretaresse CEG/RVZ

Bijlage 2

Publicaties CEG tot nu toe

Signalementen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2003:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Eisend gedrag en agressie van zorgvragers
- Drang en informele dwang in de zorg
- Culturele eigenheid en zelfbeschikking van allochtone zorgvragers
- Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap

Gezondheidsraad

- Handelingen met geslachtscellen en embryo's
- Screening van pasgeborenen op aangeboren stofwisselingsziekten
- Geneesmiddelen voor kinderen
- De maakbare mens

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2004:

Gezondheidsraad

- 'Vruchtbaarheidsverzekering': medische en niet-medische redenen
- Terminale sedatie
- Bestrijdingsmiddelen, cosmetica, verf: de bescherming van proefpersonen in blootstellingsonderzoek
- Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een ethisch ideaal

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Intermezzo
- Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een nieuwe zorgpraktijk
- Mantelzorg, kostenbeheersing en eigen verantwoordelijkheid
- Economisering van zorg en beroepsethiek

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2005:

Gezondheidsraad

- Embryonale stamcellen zonder morele pijn?
- Ethische aspecten van kostenutiliteitsanalyse
- Nu met extra bacteriën! Voedingsmiddelen met gezondheidsclaims

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Opsporing verzocht? Screening in de huisartspraktijk

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Zorgverlener en opsporingsambtenaar?
- Ethiek in zorginstellingen en zorgopleidingen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2006:

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren

Gezondheidsraad

- Testen van bloeddonors op variant Creutzfeldt-Jakob?

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2007:

Gezondheidsraad

- Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Formalisering van informele zorg. Over de rol van 'gebruikelijke zorg' bij toekenning van professionele zorg
- Financiële stimulering van orgaandonatie. Een ethische verkenning

Achtergrondstudies

- Economisering van zorg en beroepsethiek, 2004
- Ethiek in zorgopleidingen en zorginstellingen, 2005

Verkenningen

- De vertwijfeling van de mantelmeeuw, 2004
- Over keuzevrijheid en kiesplicht, 2006

Deze publicaties zijn te verkrijgen via info@ceg.nl en te downloaden via www.ceg.nl of www.rvz.net

Bijlage 3

AUTEURS

- Drs. G. (Gert) van Dijk, beleidsmedewerker ethiek bij de KNMG, Utrecht en secretaris van de Commissie Medisch Ethische Vraagstukken van het Erasmus MC, Rotterdam
- Dr. Ir. M.T. (Medard) Hilhorst, universitair hoofddocent aan de afdeling Medische Ethiek en Filosofie, Erasmus MC Rotterdam