

GEZONDHEIDSVORDEEL ALS MOTIEF VOOR BLOEDDONATIE: EEN INBREUK OP DE REGEL VAN DE ALTRUÏSTISCHE DONOR?

Guido Pennings¹

SUMMARY – Health benefits as a motive for blood donation: an infringement of the altruism rule for donors? – The article considers utilitarian and deontological arguments regarding the policy of accepting blood donors who need to let blood regularly in order to stay healthy. Since this therapeutic effect is considered as a threat to the voluntary and altruistic character of the donation, such donors are refused at present by blood banks. A closer look at the procedure reveals that the health benefits are connected to the blood letting rather than to the donation. The morally relevant point to consider in order to decide whether we are talking about an altruistic donor is whether he donates without asking for a benefit. Bloodletting and donation should be clearly distinguished in the evaluation of the motives of a donor.

KEY WORDS: Altruism, Blood Donation, Hemochromatosis, Motivation, Therapeutic donation

Inleiding

Steeds opnieuw duiken er in de literatuur artikels op die de regel van de altruïstische donatie van lichaamsmateriaal (organen, bloed, sperma) in vraag stellen. In sommige gevallen gaat het om een radicaal pleidooi voor de afschaffing van het verbod op betaling van donoren, soms om een betwisting over het al dan niet plaatsen van een bepaalde beloning onder het paradigma 'betaling'. Een voorbeeld van dit laatste punt is de vrije dag die sommigen krijgen wanneer ze bloed geven. De *Food and Drug Administration* in de Verenigde Staten aanziet dit niet als betaling omdat die dag niet rechtstreeks omgerekend kan worden in geld. De *International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies* daarentegen beschouwt deze compensatie als 'betaald verlof' en dus als een vorm van betaling. Samenhangend met deze discussie over beloning en betaling wordt de vraag gesteld naar wat een altruïstische donor is. Is een altruïstische donor een donor die niet betaald wordt of is een altruïstische donor iemand die niet gemotiveerd wordt door eigenbelang? Welke voordelen ondermijnen dit statuut en moeten leiden tot de afwijzing als bloeddonor?

Een element dat tot voor enkele jaren nauwelijks aandacht kreeg, is het gezondheidsvoordeel. Uit onderzoek blijkt dat 4% van de donoren bloed geeft omdat ze ervan overtuigd zijn dat het goed is voor hun gezondheid. (Moore, 1991) Hoe moeten we die

¹ De auteur is wetenschappelijk medewerker aan de vakgroep Wijsbegeerte en Moraalwetenschappen van de Vrije Universiteit Brussel in opdracht van het Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek, Vlaanderen.

motivatie evalueren? De analyse van de aanvaardbaarheid van deze motivatie resulteerde in een voorstel tot herstructurering van onze kijk op de donatie. Hierbij wordt een onderscheid gemaakt tussen de fysische ingreep van de aderlating (het aftappen van het bloed) en de morele beslissing van de donatie (de toestemming tot het gebruik van het bloed voor anderen). Deze opdeling verheldert niet alleen de problematiek maar weerlegt ook de argumenten die tegen 'therapeutische donaties' worden aangevoerd.

1. Erfelijke hemochromatose of ijzerstapeling

De vraag naar de aanvaardbaarheid van een gezondheidsvoordeel als motivatie van bloeddonoren stelt zich vooral naar aanleiding van erfelijke hemochromatose of ijzerstapeling. Er wordt op dit ogenblik een wereldwijde discussie gevoerd omtrent de aanvaardbaarheid van personen met ijzerstapeling als bloeddonoren. Allerlei internationale organisaties vaardigen richtlijnen uit over deze kwestie. De *Food and Drug Administration* (1999) in de Verenigde Staten heeft recent een belangrijke hinderpaal (het waarschuwingsetiket op het pak) voor het gebruik van bloed van deze patiënten laten vallen. De *Gezondheidsraad* in Nederland riep op tot een herziening van de richtlijn zodat deze patiënten als donor kunnen worden aanvaard. (Gezondheidsraad, 1999) Daartegenover staat de *Council on Scientific Affairs van de American Medical Association* die zich uitspreekt tegen het gebruik van therapeutisch afgenomen bloed voor directe transfusie in de huidige omstandigheden. (Tan et al., 1999) Een belangrijke overweging in de discussie is het blijvende tekort aan bloeddonoren. De aanhoudende strijd om aan de vraag naar bloed te voldoen, maakt dat sterke argumenten moeten worden aangevoerd vooraleer men groepen weigert die het probleem kunnen verlichten. Deze patiëntengroep vormt een niet te versmaden bron aangezien het (zeker indien men tot screening van de bevolking zou overgaan) over vele duizenden mogelijke bloeddonoren gaat in een land zoals België of Nederland.

Erfelijke hemochromatose of ijzerstapelingsziekte is de meest voorkomende autosomaal recessieve aandoening bij mensen van Noord-Europese oorsprong. (Barton & Bertoli, 1996) Dit betekent dat de afwijking is gelegen op een lichaamschromosoom en alleen tot uiting komt indien de mutatie op beide chromosomen van het paar aanwezig is. Ongeveer 1 op 10 mensen is drager van de erfelijke eigenschap (heeft de afwijking op één chromosoom) en ongeveer 1 op 200 tot 1 op 300 mensen heeft afwijkende genen op de beide chromosomen van het paar (homozygoot). (Edwards et al., 1988) De aandoening bestaat erin dat abnormaal grote hoeveelheden ijzer door de darm naar het bloed worden overgebracht. Dit ijzer wordt in weefsels en organen afgezet waar het een toxische werking heeft. Deze overdosis ijzer is verantwoordelijk voor levercirrose en leverkanker, hartaandoeningen, suikerziekte, artritis, chronische vermoeidheid, voortijdige menopauze, impotentie, onvruchtbaarheid en huidaandoeningen. Het is een langzaam proces zodat de meeste personen pas op gevorderde leeftijd (na hun vijftigste levensjaar) de eerste symptomen vertonen. Vroegtijdige detectie en behandeling kan ernstige orgaanschade door de opstapeling van ijzer voorkomen. (Swinkels & Marx, 1999) De vraag naar de aanvaardbaarheid van de systematische opsporing van de aandoening door een algemeen bevolkingsonderzoek vereist een aparte discussie en wordt in dit artikel niet behandeld. (Gezondheidsraad, 1999)

De meest efficiënte behandeling van de aandoening is het aftappen van bloed op regelmatige tijdstippen. Iedere aderlating verlaagt het ijzergehalte in het lichaam. Patiënten met ijzerstapeling hebben gedurende de rest van hun leven regelmatige bloedafnames nodig voor hun gezondheid. Op dit ogenblik wordt dit bloed in een aantal landen (waaronder Nederland en België) vernietigd en worden mensen die zich als hemochromatosepatiënt aanmelden bij het Rode Kruis geweigerd. Deze patiënten melden zich trouwens vaak als bloeddonor op aanraden van hun huisarts. De voornaamste reden voor de weigering is dat deze patiënten geen altruïstische donoren zijn, d.w.z. hun primaire motivatie is niet gelegen in het helpen van anderen. Zij zouden vooral gemotiveerd worden door eigenbelang. Dit eigenbelang omvat enerzijds een kostenreductie en anderzijds een gezondheidsvoordeel.

2. De motivatie van de bloeddonor

De motivatie van de bloeddonor kan vanuit twee theoretische oogpunten worden beoordeeld: er is een consequentialistisch aspect van de effecten van de motivatie van de bloeddonor op de kwaliteit van de bloedvoorraad en er is een deontologisch benadering waarbij wordt geëist dat de donatie vanuit een bepaalde motivatie gebeurt. Beide visies moeten worden onderscheiden omdat ze verschillende elementen van de houding ten aanzien van niet-onbaatzuchtige donoren bepalen. Indien bijvoorbeeld bloed zou kunnen worden onderworpen aan de behandelingen die op bloedplasma worden uitgevoerd en waardoor de aanwezige virussen kunnen worden uitgeschakeld, dan zou het consequentialistische argument tegen betaalde donoren grotendeels wegvallen maar het deontologische argument zou onverminderd van toepassing blijven. Er zijn verschillende houdingen mogelijk ten aanzien van patiënten met ijzerstapeling die zich als donor aanbieden:

1. We screenen alle donoren op hemochromatose en sluiten ze uit indien ze positief worden bevonden. Deze methode haalt vanzelfsprekend alle patiënten uit de donorgroep die op de hoogte zijn van hun ziekte (en dus verondersteld worden om therapeutische redenen te doneren). Het nadeel is evenwel dat we ook een aantal donoren zullen verliezen die niet op de hoogte waren van hun aandoening maar die na de test niet langer als donor kunnen worden aanvaard. Deze screening is echter geen goede oplossing omdat het probleem niet gelegen is in de kwaliteit van het door deze mensen afgestane bloed maar wel in hun motivatie indien ze weten dat ze de aandoening hebben.
2. We aanvaarden alleen die hemochromatosepatiënten die reeds donor waren op het ogenblik dat ze de diagnose vernamen. Het feit dat ze reeds donor waren, wordt dan beschouwd als een bewijs van hun altruïstische motivatie. De therapie kan, gezien hun onwetendheid over hun ziekte, niet hun voornaamste reden voor donatie zijn.
3. We aanvaarden de patiënten als donor op voorwaarde dat ze aan dezelfde kwaliteitseisen voldoen als de andere donoren. Om ook aan de ethische eisen betreffende de motivatie te voldoen, moeten echter ook de modaliteiten van de aderlating worden gewijzigd. In wat volgt wordt deze oplossing verder uitgewerkt en verdeeld.

3. Het consequentialistisch argument: de veiligheid van de bloedvoorraad

Er zijn geen aanwijzingen dat bloed van individuen met ijzerstapeling een risico inhoudt voor andere personen. Er wordt zelfs gesuggereerd dat hun bloed beter zou zijn omdat het meer jonge cellen bevat. (Tan et al., 1999) Indien dit bloed trouwens van mindere kwaliteit zou zijn, dan zou de enig aanvaardbare benadering erin bestaan alle donoren te screenen voor de aandoening, wat op dit ogenblik niet gebeurt. Uit verscheidene onderzoeken blijkt overigens dat een groot percentage van de patiënten reeds bloeddonor was voor hun aandoening gediagnosticeerd werd. (Barton et al., 1999; McDonnell et al., 1999) Men vermoedt dat dit hoge percentage hemochromatosepatiënten kan verklaard worden door het feit dat zij zich na hun eerste donatie veel beter voelen. (Herbert, 1999, in een discussie in het *Advisory Committee on Blood Safety and Availability*) Hun aanwezigheid in de huidige donorgroep toont echter vooral aan dat zij aan dezelfde voorwaarden voldoen als de andere donoren.

Wanneer er in deze context van gezondheidsrisico's wordt gesproken, verloopt dit via de omweg van de motivatie. Personen die baat hebben bij het geven van bloed hebben slechter bloed: er worden meer virussen in aangetroffen die door transfusie overdraagbaar zijn. Dit gegeven wordt voor een aantal ernstige aandoeningen (zoals hepatitis B en C en voor het HIV-virus) bevestigd door onderzoek. Wanneer de vergelijking wordt gemaakt tussen niet-betaalde en betaalde donoren, dan scoren de laatste systematisch slechter. (Voor een overzicht, zie Eastlund, 1998) Men gaat uit van de veronderstelling dat dit risico ontstaat omdat betaalde donoren informatie omtrent risicogedrag, familiegeschiedenis en medische geschiedenis achterhouden. Dit is evenwel nooit aangetoond. (Tan et al., 1999) Het verschil in kwaliteit van het bloed zou ook verklaard kunnen worden door allerlei factoren die verband houden met de leefsituatie van die specifieke groep donoren (gebrek aan gezondheidszorg, slechte voeding, levensstijl enz.) eerder dan door bedrog en vrijwillige misleiding door de donoren. Hoe dan ook, wanneer we rekening houden met de foutenmarge van de testen, de 'venster'-periode waarin besmettingen niet kunnen worden opgespoord en de mogelijkheid dat onbekende nieuwe virussen opduiken, dan houdt bloed van betaalde donoren meer risico's in voor de ontvangers.

Vanuit dit consequentialistisch standpunt moet 'betaling' breed worden opgevat. Alle vormen van aanmoediging die zo aantrekkelijk zijn dat ze bedrog in de hand werken vanwege de kandidaat-donoren houden een groter besmettingsgevaar in. Men kent minstens één geval waar de donor kreeg van zijn werkgever de reden was om risicogedrag voor AIDS te verzwijgen. (McFarland et al., 1997) De aangewezen methode om onverantwoord gedrag (liegen, verzwijgen) van de kandidaat-donoren te vermijden is de beloning weg te nemen. De 'beloning' voor de patiënten met ijzerstapeling is een kostenreductie. Zij moeten normaal betalen voor hun aderlatingen. Indien ze echter als donor worden aanvaard, dan is die ingreep kosteloos. Ze sparen zo dokters- en behandelingskosten uit. Deze mogelijke verleiding kan worden weggenomen door de therapeutische aderlating zelf volledig gratis te maken. In die landen waar hemochromatosepatiënten als donor worden aanvaard (Australië, Canada en Zweden), werd die maatregel eerst doorgevoerd. (Sacher, 1999: 552) Ook voor de *American Medical Association* is het kosteloos verstrekken van de aderlating een voorwaarde om de kandidatuur van deze patiënten voor het donorschap in overweging te nemen. Alleen

door de financiële stimulus weg te nemen, kan de altruïstische intentie worden verze-kerd. (Tan et al., 1999: 1022)

4. Het deontologische argument: de regel van de altruïstische motivatie

De vraag naar de 'juiste' motivatie sluit aan bij het zeer algemene morele beginsel dat een helpende daad maar morele waarde heeft wanneer ze wordt gesteld vanuit een altruïstische motivatie. (Kekes, 1981: 269) Verscheidene filosofen (van Kant over Nagel tot Blum) voeren een onderscheid in tussen helpende handelingen en moreel prijzenswaardig helpend gedrag. (Campbell, 1999: 33) Deze visie gaat in tegen het utilitaristische standpunt waarin motieven hoogstens indirect een rol spelen en waarbij helpend gedrag wordt gerechtvaardigd door de bijdrage die het levert aan het welzijn van de betrokkenen. De deontologische stelling impliceert in de eerste plaats een verbod op betaling voor lichaamsmateriaal. We mogen echter altruïsme en niet-betaling (of eigenbelang en betaling) niet gelijkstellen. Er zijn andere belangrijke redenen om betaling af te wijzen naast het feit dat het een uiting is van een egoïstische motivatie. De reden voor de afwijzing van betaling is gelegen in een aantal breed maatschappelijke en morele effecten zoals de uitbuiting van de arme lagen van de bevolking en de commercialisering van het menselijk lichaam. (Keown, 1997) Een donatie die gemotiveerd wordt door therapeutische redenen is niet in strijd met aanvaarde achtergrondtheorieën over de aard van de samenleving, de bijzondere status van het menselijk lichaam en de menselijke motivatie en heeft niet de ongewenste gevolgen die uit de introductie van betaling kunnen voortvloeien. De aanvaarding van bloed van patiënten die er therapeutisch voordeel bij hebben, leidt niet tot de hegemonie van de markt en tot de verspreiding van onpersoonlijke en vervreemdende relaties tussen de burgers. Het is ook weinig waarschijnlijk dat het aanvaarden van het bloed van deze patiënten een ontmoedigend effect heeft op de altruïstische donor. De ziekte is immers geen zelfgekozen conditie en vormt voor een kandidaat-donor geen verleiding of alternatief. De redenering van de tegenstanders luidt als volgt: mensen die bloed moeten doneren, worden weliswaar niet betaald maar ze hebben belang bij de donatie en dit is strijdig met de regel van de onbaatzuchtige donor. Deze stelling is om verschillende redenen problematisch. Allereerst moet men zich realiseren dat de patiënten met ijzerstapeling wel eens het topje van de ijsberg zouden kunnen zijn wat betreft het gezondheidsvoordeel als motief. Sedert enkele jaren verschijnen er medische artikels die suggereren dat regelmatig bloed geven een gunstig effect heeft op het voorkomen van hart- en vaatziekten. Mannelijke niet-rokers die bloed doneren zouden minder kans hebben op problemen met hart en bloedvaten. (Meyers et al., 1997) In enkele Finse onderzoeken werd een relatie gevonden tussen een verminderd risico op hartaanvallen en bloeddonatie, een relatie die gebaseerd is op het verband tussen het risico van een infarct en de hoeveelheid lichaamsijzer. (Salonen et al., 1998; Tuomainen et al., 1997) Aangezien de pers belangstelling heeft voor dergelijke onderzoeken, zal dit gegeven zich snel verspreiden en deel uitmaken van de algemene kennis. (Alvear, 2000) Indien we de redenering doortrekken die wordt toegepast bij ijzerstapeling, moeten we vanaf dat ogenblik een groot aantal donoren weigeren. In het bijzonder die mensen moeten worden uitgesloten die een verhoogd risico hebben op de aandoeningen die door de

donaties kunnen worden vermeden. Hoe klein ook het objectieve risico voor een persoon, sommige mensen zullen gemotiveerd worden door dat voordeel om zich als donor aan te melden. Zelfs een zeer klein objectief risico kan een belangrijke subjectieve reden voor een handeling zijn.

De afwijzing van een persoon als altruïstische donor omwille van het voordeel dat hij uit de donatie haalt voor zijn gezondheid is tevens gebaseerd op het mijns inziens ongerechtvaardigde beginsel van de 'motivationale zuiverheid'. De 'motivationale zuiverheid' toont zich in twee gedaantes. De eerste vorm komt tot uiting in de overtuiging dat de gehele motivatie van een persoon egoïstisch is van zodra er een element van eigenbelang aanwezig is. Dit impliceert dat de motivatie puur altruïstisch moet zijn en niet in het minst gestuurd mag worden door eigenbelang vooraleer we het gedrag als altruïstisch erkennen. Het mensbeeld van de homo economicus speelt een grote rol in deze visie. (Schmidtz, 1993: 54-56) Bovendien betekent dit dat het paar altruïsme/egoïsme als een strikte dichotomie wordt behandeld waardoor het niet mogelijk is dat er gelijktijdig zowel altruïstische als egoïstische motieven aan de basis liggen van een gedrag. (Galston, 1993: 120) Nochtans hebben mensen voor de meeste daden en beslissingen meerdere redenen (en dit is zeker ook voor bloeddonatie het geval) en is een mix van eigenbelang en belang van anderen geen uitzondering. (Honoré, 1997: 383) De tweede gedaante van de 'motivationale zuiverheid' is dat enkel altruïstische motieven als morele motieven worden aanzien. (Rogers, 1997: 10) Het nastreven van een eigenbelang is per definitie geen moreel streven. Toegepast op het gezondheidsvoordeel leidt dit onmiddellijk tot een incoherentie in ons morele denken. In onze cultuur bestaat immers de overtuiging dat een persoon verantwoordelijkheid draagt voor zijn eigen gezondheid (zoals onze houding ten aanzien van rokers aangeeft). We hebben een morele plicht om dat gedrag te stellen dat ons gezond houdt en, a fortiori, dat gedrag te vermijden dat onze gezondheid in gevaar brengt. Indien we vertrekken van een utilitaristische theorie waarbij het belang van iedereen evenveel gewicht heeft, dan is ook het bevorderen van mijn eigen belangen moreel gedrag. Het besluit uit de bovenstaande argumenten is dat, zelfs indien een persoon een therapeutisch voordeel zou halen uit zijn bloeddonatie, er nog steeds geen reden is om hem niet als altruïstisch donor te aanvaarden. Ik zal hierop echter niet verder ingaan omdat in de benadering die ik voorstel het gezondheidsvoordeel wordt losgekoppeld van de donatie.

5. De splitsing van aderlating en bloeddonatie

De politiek om bij de aanvulling van de bloedvoorraad uitsluitend beroep te doen op vrijwillige en onbetaalde donoren is mijns inziens moreel gerechtvaardigd. Mijn schema veronderstelt dan ook dat dit beginsel moet worden gerespecteerd. De discussie is er vooral op gericht te voorkomen dat mensen (in casu patiënten die therapeutische aderlatingen ondergaan) worden afgewezen op grond van een verkeerde perceptie of interpretatie van hun morele drijfveren. Om verwarring met andere motieven te vermijden, vertrek ik van een situatie waarin alle praktische en financiële nadelen van aderlatingen in vergelijking met bloeddonaties werden weggewerkt. Wanneer ik dit doe, stel ik vast dat het gezondheidsvoordeel dat de patiënten genieten niets met de donatie te maken heeft maar uitsluitend voortkomt uit de aderlating. Het huidige model vereenzelvigt een therapeutische aderlating (flebotomie) met een bloeddonatie en gaat

ervan uit dat ze in de praktijk niet kunnen onderscheiden worden. Ik stel voor een strikt onderscheid te maken tussen de fysische ingreep (de aderlating) en de morele beslissing (de toestemming voor allogene transfusie of de gift). Aangezien deze opsplitsing niet vanzelfsprekend is, zal ik het belang en het nut van deze scheiding duidelijk proberen te maken.

De relevantie van het onderscheid tussen de aderlating als fysische ingreep en de gift als morele beslissing blijkt uit de praktijk van de autologe transfusies. In tegenstelling tot de allogene transfusies (waarbij het bloed afkomstig is van andere personen) komt het bloed bij autologe transfusies van de persoon zelf. Autologe transfusies hebben een enorme groei gekend, voornamelijk gestimuleerd door de angst voor HIV-besmetting. Personen die een chirurgische ingreep moeten ondergaan waarbij de kans groot is dat ze een bloedtransfusie nodig zullen hebben, kunnen in de weken voor de operatie bloed laten afnemen. Dit bloed wordt opgeslagen om het aan de patiënt zelf terug te geven gedurende de operatie. Hierdoor worden een aantal problemen met allogene transfusies vermeden. Autologe transfusies zijn echter een erg verspillende praktijk aangezien uit onderzoek blijkt dat veel van het opgeslagen bloed niet wordt gebruikt door de bewaargever. De vraag stelt zich dan of de patiënten dit bloed nadien kunnen afstaan voor allogene transfusies. Dit is dezelfde structuur als bij de therapeutische aderlatingen: de fysische handeling is identiek maar de morele beslissing achteraf betreffende de bestemming van het bloed is verschillend. Het is opmerkelijk dat de *Council on Scientific Affairs van de American Medical Association*, die hemochromatosepatiënten afwijst omwille van hun motivatie, in haar bespreking van de overheveling (*crossover*) van bewaring voor eigen gebruik (autologe transfusie) naar gebruik voor allogene transfusie niet verwijst naar de motivatie van de bewaargevers. (Blum et al., 1998) In de praktijk wordt die overdracht afgewezen wegens het grotere besmettingsgevaar van die bloedstalen en wegens te weinig rendabel. Op het niveau van de motivatie is er mijns inziens echter geen reden om aan te nemen dat die bewaargevers achteraf niet vrijwillig en onbaatzuchtig hun bloed kunnen doneren.

De praktijk van het afnemen van bloed voor eigen gebruik in de toekomst is slechts één van de mogelijke redenen om een aderlating te ondergaan. Daarnaast is er nog de aderlating om bloed te verkrijgen om te verkopen, te doneren en weg te werpen. De argumenten tegen patiënten als bloeddonoren zijn gericht op het feit dat ze hun aderlating niet ondergaan om bloed af te staan aan anderen. Deze eis van onbaatzuchtigheid richt zich evenwel op het verkeerde onderdeel van de procedure. Welke intentie of motivatie de donor ook heeft om de aderlating te ondergaan, er is sprake van eigenbelang en van een egoïstische motivatie bij de donatie wanneer hij een voordeel vraagt voor zichzelf in ruil voor het verkregen bloed. Het motief tot de aderlating hoeft dus niet overeen te stemmen met het motief tot de donatie. Patiënten met ijzerstapeling laten bloed aftappen voor hun gezondheid en staan hun bloed daarna af zonder daarvoor als tegenprestatie iets voor zichzelf te vragen of te krijgen. Als de patiënt niet sociaal en altruïstisch ingesteld is en geen bijdrage wil leveren om anderen te helpen, dan kan hij zijn bloed laten aftappen en het laten vernietigen (zoals momenteel gebeurt).

De vereenzelviging van aderlating en gift komt tot uiting in de terminologie. Men spreekt over 'donatie voor autologe transfusie' terwijl er geen sprake is van donatie maar van bewaargeving. Men heeft het systematisch over 'therapeutische donatie' terwijl er alleen een therapeutische aderlating is. De huidige term 'donatie' omvat

zowel de aderlating als de eigenlijke donatie. Dit betekent echter niet dat er tussen beide een perfect gesloten en wederkerige relatie bestaat. Je kan niet doneren zonder een aderlating te ondergaan maar je kan wel een aderlating ondergaan zonder te doneren. In de huidige praktijk eist men niet alleen dat de donor vrijwillig en onbaatzuchtig doneert maar dat hij ook vrijwillig en onbaatzuchtig een aderlating ondergaat. Maar dit laatste is niet wat men wil weten bij de beoordeling van een donatie. De moreel relevante vraag is of de kandidaat-donor zijn bloed afstaat met als doel anderen te helpen.

De gerichtheid van de morele evaluatie op de overdracht van het lichaamsmateriaal komt ook tot uiting in de verwerping van de betaling. De betaalde donor wordt niet betaald om een aderlating (met de eraan gekoppelde ongemakken) te ondergaan. Indien dit het geval was, zou hij ook betaald moeten worden indien zijn bloed onbruikbaar blijkt en dit is niet het geval. Bovendien wordt hij normaal betaald in verhouding tot de hoeveelheid bloed die hij geeft en niet in verhouding tot het aantal venepuncties dat hij ondergaat.

6. Kosten, opoffering en altruïstisch gedrag

De houding ten aanzien van patiënten die therapeutische aderlatingen nodig hebben, lijkt gebaseerd op het principe dat donoren kosten (in de brede zin van het woord) moeten doen en ongemak moeten ondervinden om te mogen doneren. Alhoewel altruïsme vaak een vorm van opoffering inhoudt, is dit geenszins noodzakelijk. (Schmidtz, 1993: 65) Het is één ding om hulp hoger te waarderen wanneer de helper dit doet met grote kosten voor zichzelf; het is iets anders om een daad slechts te waarderen indien ze ingaat tegen het eigenbelang van de dader. Beeld je een situatie in waarin een persoon Y met autopech om een lift vraagt. Persoon X neemt Y mee naar een garage die op de weg ligt die X sowieso zou nemen. De kosten voor X zijn minimaal. Toch wordt dit beschouwd als een helpende en positieve daad. X doet dit immers omdat hij Y wil helpen. Het zou een vreemde morele code zijn indien we X geen hulpvaardig en welwillend persoon zouden noemen en indien we het aanbieden van een lift niet als een (weliswaar erg beperkte) prijzenswaardige daad zien. X zou dan immers in zekere zin 'bestraft' worden omdat hij toevallig in die richting gaat. Ook de hemochromatosepatiënten worden afgewezen omdat ze reeds een aderlating moeten ondergaan en dus dat deel van de inspanning niet speciaal doen om een ander persoon te helpen. Op grond van getuigenissen van patiënten met ijzerstapeling kan men stellen dat zij het verbod op donatie als een onrechtvaardige bestraffing ervaren. Men neemt hierdoor, schijnbaar zonder geldige redenen, deze mensen de mogelijkheid af om goed te doen. Dit is bijzonder moeilijk te verteren voor die mensen die voor hun diagnose reeds bloed-donor waren. Vele hemochromatosepatiënten beschouwen het als een onbegrijpelijke verspilling dat hun bloed wordt weggeworpen en zijn sterk gemotiveerd om te doneren. (Blacklock et al., 2000; Hawkins, 1997) Voor een aantal patiënten is die overtuiging een voldoende reden om hun ziekte geheim te houden voor de bloedbank.

De kosten van het helpend gedrag voor de helper spelen een rol in onze evaluatie van de daad. In de discussie over de 'barmhartige Samaritaan' is een van de voorwaarden om te spreken over een plicht tot hulp bieden het feit dat de persoon kan helpen zonder noemenswaardige kosten voor zichzelf. (Kamm, 1985: 118) Indien de kosten verho-

gen, vormt dit een verontschuldiging om niet te helpen. In die zin kan dan ook worden geargumenteed dat de patiënt met ijzerstapeling een morele plicht heeft om te doneren die een gezond persoon niet heeft. Doordat hij de aderlating sowieso moet ondergaan, verliest de hemochromatosepatiënt als het ware het voornaamste excuus om niet te doneren. Dit is vanzelfsprekend alleen het geval indien men van oordeel is dat een aderlating een (relatief) hoge kost vormt. In het algemeen gaat men ervan uit dat de plicht tot weldoen sterker is naarmate de voordelen voor de ontvanger groter zijn en de kosten of risico's voor de helper kleiner. (Beauchamp & Childress, 1989: 201) Indien een persoon een daad stelt waarbij hij grote kosten maakt en aanzienlijke risico's neemt om een ander te helpen, dan straalt dit af op zijn karakter. Die persoon wordt beschouwd als prijzenswaardiger en deugdelijker dan een persoon die niet bereid is tot dezelfde kosten. Het is echter niet de bedoeling om de deugdelijkheid van de mensen te testen. Indien we de kosten (pijn, tijd, enzovoort) van de ingreep voor het verkrijgen van een bepaald lichaamsmateriaal voor de kandidaat-donor kunnen verlichten, dan zijn we moreel verplicht dit te doen. Indien door de omstandigheden de kosten voor een bepaalde groep kleiner zijn, dan zou men dit als een gelukkig toeval moeten beschouwen.

Een belangrijk element in de discussie is de omschrijving van de 'kosten' die verbonden zijn met de donatie. Wanneer men aan bloeddonoratie denkt, dan omvatten die kosten de tijd nodig om te doneren, de verplaatsing, het ongemak en de pijn van de vene-punctie en de psychologische weerstand tegen de prik en het zien van bloed. Aangezien al die kosten samenhangen met de aderlating, zou in het hier voorgestelde schema de donatie volledig zonder kosten verlopen. De enige handeling die de hemochromatosepatiënt als donor moet stellen, is het mondeling of schriftelijk toestemmen met het gebruik van zijn bloed. Deze visie gaat volkomen voorbij aan de symbolische, morele en psychologische betekenis van de daad. Die betekenis is vooral gelieerd aan de substantie die wordt gegeven. Bloed is een symbolisch zwaar geladen substantie. Die symbolische betekenis komt overigens ook in de promotiecampagne voor bloeddonoratie naar voor: geef bloed, geef leven. Het uitwisselen van bloed, de bloedband enz. zijn allemaal elementen uit onze cultuur die deze bijzondere waarde weergeven. Hoe vaag en moeilijk te verwoorden die gevoelens en associaties ook zijn, ze spelen een rol bij de ervaring van de donatie. Mensen kunnen vinden dat hun bloed een intiem en persoonlijk deel van henzelf vormt en kunnen het psychologisch moeilijk hebben met de idee dat hun bloed in anderen vloeit. Op dit punt kan de vergelijking worden gemaakt met orgaandonatie dat ook een aantal diepe en gevoelige achtergrondtheorieën raakt. Indien dit de juiste perceptie van de donatie zou zijn, dan is het geringe aantal orgaandonoren een waar mysterie. De donatie van organen na overlijden vraagt immers ook niet meer dan het geven van de toestemming. Het zou overigens interessant zijn om te weten hoeveel hemochromatosepatiënten die in aanmerking komen voor donatie zullen verkiezen niet te doneren. Hun redenen om niet te doneren kunnen ons inzicht geven in de achterliggende betekenis van de bloeddonoratie.

7. Besluit

De eerste verandering die moet worden doorgevoerd om patiënten met ijzerstapeling als bloeddonor te kunnen aanvaarden, is de opheffing van de praktische en financiële

kosten verbonden aan de aderlating. Hierdoor neemt men de verleiding weg die een patiënt ertoe kan aanzetten om bepaalde informatie achter te houden ten einde als donor in aanmerking te komen. Bij een nadere beschouwing van de praktijk stel ik vast dat het gezondheidsvoordeel verbonden is met de aderlating en niet met de donatie. De eigenlijke donatie is de beslissing om bloed af te staan voor transfusie van anderen. Wanneer een persoon in ruil voor het afstaan van het bloed iets vraagt voor zichzelf, dan is dit een inbreuk op de regel van de altruïstische donor. Indien de donatie onvoorwaardelijk geschiedt, is dit een onbaatzuchtige en prijzenswaardige daad. De mensen die een aderlating ondergaan om therapeutische redenen of mensen die bloed laten aftappen omdat dit bevorderlijk zou zijn voor hun gezondheid, kunnen bijgevolg wel degelijk altruïstische donoren zijn.

Literatuur

- ALVAER M. (2000), 'Evidence suggests that giving blood has health benefits', <http://www.cnn.com/2000/HEALTH/04/26/give.blood.wmd/index.html>
- BARTON J.C. & BERTOLI L.F. (1996), 'Hemochromatosis: the genetic disorder of the twenty-first century', *Nature Medicine*, 2, 394-395
- BARTON J.C., GRINDON A.J., BARTON N.H. & BERTOLI L.F. (1999), 'Hemochromatosis probands as blood donors', *Transfusion*, 39, 578-585
- BEAUCHAMP T.L. & CHILDRESS J.F. (1989), *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press, New York, Oxford
- BLACKLOCK H.A., DEWSE M., BOLARD C. et al. (2000), 'Blood donation by healthy individuals with haemochromatosis', *New Zealand Medical Journal*, 113, 77-78
- BLUM L.N., ALLEN J.R., GENEL M. & HOWE III, J.P. for the *Council on Scientific Affairs, American Medical Association* (1998), 'Crossover use of donated blood for autologous transfusion: report of the Council on Scientific Affairs, American Medical Association', *Transfusion*, 38, 891-895
- CAMPBELL J. (1999), 'Can philosophical accounts of altruism accommodate experimental data on helping behaviour?', *Australasian Journal of Philosophy*, 77, 26-45
- EASTLUND T. (1998), 'Monetary blood donation incentives and the risk of transfusion-transmitted infection', *Transfusion*, 38, 874-882
- EDWARDS C.Q., GRIFFEN A.J., GOLDFAR D. et al. (1988), 'Prevalence of hemochromatosis among 11,065 presumably healthy blood donors', *New England Journal of Medicine*, 318, 1355-1362
- FOOD AND DRUG ADMINISTRATION, Center for Biologics Evaluation and Re-

- search (1999), *Blood Products Advisory Committee, 64th Meeting*. Washington Reporting Co., Washington
- GALSTON W.A. (1993), 'Cosmopolitan altruism', *Social Philosophy and Policy*, 10, 118-134
- GEZONDHEIDSRAAD (1999), *Vroege opsporing van ijzerstapelingsziekte*. Gezondheidsraad, Den Haag, 1999/21
- HAWKINS D. (1997), 'Why the Red Cross cries 'crisis' – and tosses out so much', *U.S. News Online*, Sept 1, 1997, <http://www.usnews.com/usnews/issue/970901/1bloo.htm>
- HERBERT V. (1999), 'The reserve capacity of the nation's blood supply', Advisory Committee on Blood Safety and Availability, Eight Meeting, April 30, 1999
- HONORE T. (1997), 'Necessary and sufficient conditions in tort law' in OWEN D.G. (ed.) (1997), *Philosophical foundations of tort law*, Clarendon, Oxford, 363-385
- KAMM F.M. (1985), 'Supererogation and obligation', *Journal of Philosophy*, 82, 118-138
- KEKES J. (1981), 'Morality and altruism', *Journal of Value Inquiry*, 15, 265-278
- KEOWN J. (1997), 'The gift of blood in Europe: an ethical defence of EC directive 89/381', *Journal of Medical Ethics*, 23, 96-100
- McDONNELL S.M., GRINDON A.J., PRESTON B.L. et al. (1999), 'A survey of phlebotomy among persons with hemochromatosis', *Transfusion*, 39, 651-656
- McFARLAND J.G., ASTER R.H. & BUGGY B.P. (1997), 'Paid time off for blood donation – an incentive to be less than truthful?', *Transfusion*, 37, 447-448
- MEYERS D.G., STRICKLAND D., MALOLEY P.A. et al. (1997), 'Possible association of a reduction in cardiovascular events with blood donation', *Heart*, 78, 188-193
- MOORE R.J. (1991), 'Promoting blood donation: a study of the social profile, attitudes, motivation and experience of donors', *Transfusion Medicine*, 1, 201-207
- ROGERS K. (1997), 'Beyond self and others', *Social Philosophy and Policy*, 14, 1-20
- SACHER R.A. (1999), 'Hemochromatosis and blood donors: a perspective', *Transfusion*, 39, 551-554
- SALONEN J.T., TUOMAINEN T-P., SALONEN R. et al. (1998), 'Donation of blood is associated with reduced risk of myocardial infarction', *American Journal of Epidemiology*, 148, 445-451

SCHMIDTZ D. (1993), 'Reasons for altruism', *Social Philosophy and Policy*, 10, 52-68

SWINKELS D.W. & MARX J.J.M. (1999), 'Diagnostiek en behandeling van primaire hemochromatose', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 143, 1404-1408

TAN L., KHAN M.K. & HAWK III, J.C. for the Council on Scientific Affairs, American Medical Association (1999), 'Use of blood therapeutically drawn from hemochromatosis patients', *Transfusion*, 39, 1018-1026

TUOMAINEN T.-P., SALONEN R., NYSSONEN K. & SALONEN J.T. (1997), 'Cohort study of relation between donating blood and risk of myocardial infarction in 2682 men in eastern Finland', *British Medical Journal*, 314, 793