

GERICHTE DONATIE VAN ORGANEN

Onaanvaardbare discriminatie of uitoefening van autonomie?

Guido Pennings¹

SUMMARY: Due to the shortage of organs for transplantation, there is a constant flow of proposals to change the procedure in order to increase the supply of donations. One such proposal is to give the candidate donors the right to direct their organs to groups of recipients characterised by specific features like sex, age, disease and geographic location. Four possible justifications for directed donation of organs are considered: the utilitarian benefit, the principle of justice, the maximin principle and the autonomy principle. It is concluded that none of these principles justifies the acceptance of designated donation. When potentially life saving resources are distributed, only a pure egalitarian distribution is in agreement with the principle of justice. Moreover, whereas directed donation divides the community, non-directed altruistic donation emphasizes the solidarity between all members of the community.

Key words: altruism, directed donation, discrimination, ethics, organ donation, remuneration

1. Inleiding

Er heerst een aanhoudend tekort aan organen voor transplantatie. De wachtlijsten worden steeds langer en steeds meer mensen sterven terwijl ze op de wachtlijst staan. Voortdurend worden er nieuwe voorstellen gedaan om de discrepantie tussen vraag en aanbod te verkleinen. De meest voor de hand liggende wijziging is het aanbieden van betaling of een vorm van beloning. Een andere mogelijkheid is de kandidaat-donoren de mogelijkheid geven om aan te duiden wie hun organen mag ontvangen. Een gerichte donatie ('directed donation') is een procedure waarbij de donoren of hun familieleden de organen richten naar een groep kandidaat-ontvangers die getypeerd worden door een specifieke eigenschap. Deze procedures moeten worden onderscheiden van zogenaamde persoonlijke donaties ('direct donation') die worden gerechtvaardigd door de familiale, emotionele en psychologische band tussen donor en ontvanger. Wanneer gevallen van gerichte donatie de media halen, geven ze vaak aanleiding tot verhitte discussies. Enkele jaren geleden kende Groot-Brittannië een mini-rel toen bleek dat een transplantatiecentrum een orgaan had aanvaard waaraan de voorwaarde verbonden was dat het enkel zou worden gegeven aan blanke personen (Anonymous, 1999; Berger & Hall, 1999; Johnston, 1999). De eerste casus in Florida was gelijkaardig: de familie van een man die lid was van de Ku Klux Klan stipuleerde dat de ontvangers van de organen blank moesten zijn. De racistische inslag van deze gevallen is vanzelfsprekend in grote mate

¹ De auteur is doctor in de moraalwetenschappen en verbonden aan de Faculteit Letteren & Wijsbegeerte van de Vrije Universiteit Brussel.

verantwoordelijk voor de mediabelangstelling. Ook andere eigenschappen van de ontvangers worden aangevraagd. Zo zijn er vragen bekend waar de ontvanger jonger dan 21 moest zijn of niet mocht lijden aan bepaalde ziektes zoals levercirrose (Ethics Committee UNOS, 1992: 2234). De Uniform Anatomical Gift Act in de Verenigde Staten voorziet trouwens in de mogelijkheid om organen te richten naar bepaalde groepen. Enkele staten, waaronder Florida, hebben evenwel hun wetgeving gewijzigd om deze mogelijkheid uit te sluiten. Ook het United Network for Organ Sharing (UNOS), dat de distributie van organen in de Verenigde Staten regelt, heeft verklaard dat ‘donation of organs in a manner which discriminates for or against a class of people based on race, national origin, religion, gender, or similar characteristics is unethical and may not ethically be accepted by UNOS members or transplant professionals’ (UNOS, 2002). In dit artikel worden de verschillende rechtvaardigingen die voor gerichte donatie worden gegeven onderzocht en wordt nagegaan in welke mate ze houdbaar zijn. Vier grote benaderingen kunnen worden onderscheiden: de utilitaristische benadering, het rechtvaardigheidsprincipe, het maximinprincipe en het autonomieprincipe.

2. Het utiliteitsbeginsel

Orgaandonatie wordt beschouwd als een positieve handeling. Een transplantatie levert zowel een verlenging van de levensduur (winst van een aantal levensjaren) als een verbetering van de levenskwaliteit van de ontvanger op. Hoe meer organen ter beschikking komen voor transplantatie, hoe groter de hoeveelheid welzijn of utiliteit. Indien een maatregel uitsluitend wordt beoordeeld vanuit een utilitaristisch perspectief, dan is het ethisch aanvaardbaar of is men zelfs ethisch verplicht om die maatregelen te nemen die het aantal organen doet toenemen. ‘A system that does not maximize the number of donors harms persons in need of organs.’ (Sade, 1999: 439) Op het eerste gezicht is de beoordeling van gerichte donaties vrij eenvoudig: indien de voorwaarde van de kandidaat-donor om zijn organen voor te behouden aan personen met een bepaalde eigenschap niet wordt aanvaard, dan doneert hij niet en heeft er geen transplantatie plaats. Om te voorkomen dat de organen verloren gaan (en niemand er iets aan heeft), aanvaardt men de voorwaarde.

Toch is het voorbarig te concluderen dat de aanvaarding van gerichte donaties tot een verhoging van de totale hoeveelheid welzijn zal leiden. Twee elementen moeten in rekening worden gebracht. In het huidige systeem wordt de positie op de wachtlijst bepaald door een veelheid factoren zoals wachttijd, medische dringendheid, slaagkans enz. Die factoren worden in rekening gebracht door een puntensysteem (Gutmann & Land, 1997). In de Eurotransplant zone wordt de score van de kandidaten berekend met het algoritme van Wujciak en Opelz (Schmidt, 2001). Dit systeem houdt rekening met vijf criteria: HLA-overeenstemming (Human Leucocyte Antigens), wachttijd, waarschijnlijkheid dat een zo goed als perfecte HLA-overeenstemming zal worden gevonden, afstand en import/export-balans per land. De overeenstemming op HLA-type is bepalend voor de slaagkansen van de transplantatie; hoe groter de overeenstemming, hoe geringer de kans op afstoting. Een aantal factoren in het puntensysteem zijn duidelijk belangrijk voor de hoeveelheid utiliteit (bijkomende levensjaren, verhoging van de levenskwaliteit) die uit een specifieke donatie voortspuit. De meeste systemen zijn

juist zo opgesteld dat de utiliteit per donatie maximaal is wanneer het orgaan wordt toegekend aan de persoon die het hoogst op de lijst staat. Twee hypothetische voorbeelden kunnen dit duidelijk maken. Er komt een orgaan ter beschikking dat wordt gericht naar een zwarte man. De eerste zwarte man staat op de tiende plaats op de wachtlijst. Aangezien medische dringendheid een factor is bij de plaatsbepaling ontstaat de mogelijkheid dat een hoger geplaatst persoon sterft vooraleer er voor hem een orgaan ter beschikking komt. De onnodige en vermijdbare dood van die persoon is een zware verliespost op de utiliteitsbalans. Voorbeeld twee: het orgaan wordt gericht naar een zwarte man die een minder goede overeenstemming van antigenen heeft met de donor dan een blanke man. Hierdoor heeft de transplantatie minder kans op slagen en/of zal het orgaan na een beperkter aantal jaren falen of afgestoten worden. In beide gevallen is de utiliteit geringer dan wanneer de donatie zou zijn toegekend op grond van de medische criteria die fungeren in de puntensystemen die in voege zijn.

Het tweede element waarmee rekening moet worden gehouden bij de berekening van het effect op het totale welzijn is dat andere kandidaat-donoren negatief kunnen reageren op de aanvaarding van de mogelijkheid van gerichte donatie. Een aantal onder degenen die in het huidige systeem zouden doneren, zouden kunnen afhaken omdat ze niet betrokken willen worden bij wat zij dan beschouwen als een onrechtvaardig systeem. Deze vraag wordt terecht ook gesteld wanneer de mogelijkheid van betaling voor organen wordt overwogen (Arnold et al., 2002; Prottas, 1992). Indien de aanvaarding van gerichte donatie tot effect heeft dat de overtuiging van een onrechtvaardige verdeling wordt versterkt bij andere kandidaat-donoren, dan is het zeer twijfelachtig of globaal gesproken het aantal organen zal toenemen.

Uit onderzoeken is gebleken dat een aanzienlijk aantal personen dat organen weigert af te staan, meent dat de verdeling op een onrechtvaardige manier gebeurt (Callender et al., 1991; Davidson & Devney, 1991; Peters et al., 1996). Zij zijn ervan overtuigd dat de organen eerst zullen worden toegekend aan de rijken, aan personen met invloed en aan blanken. Boulware en collega's stelden bijvoorbeeld vast dat wantrouwen in ziekenhuizen en bezorgdheid om discriminatie de voornaamste oorzaken zijn van de weigering om te doneren (Boulware et al., 2002). In de Verenigde Staten is die veronderstelling trouwens correct. Onderzoek toont aan dat vrouwen, leden van minderheden en mensen met een laag inkomen geen evenredig aantal organen ontvangen (Childress, 1989: 108). Behalve voor netvlies- en niertransplantaties, moeten kandidaat-ontvangers kunnen aantonen dat ze over de nodige fondsen beschikken om de transplantatie te laten uitvoeren of een verzekering hebben die de transplantatie dekt (Caplan, 1994; Caplan et al., 1993). Armere mensen (en dat zijn er tientallen miljoenen in de VS) komen bijgevolg niet voor transplantatie in aanmerking. Het criterium 'rijkdom' bepaalt weliswaar niet welke plaats men krijgt toegewezen op de wachtlijst maar wel *of* men al dan niet op de wachtlijst geraakt. Het is ironisch dat men zich beklagt over het gebrek aan altruïsme en medeleven van leden van minderheden als men weet dat binnen deze groepen zeer weinigen zelf voor een orgaantransplantatie zouden worden aanvaard omwille van gebrek aan financiële middelen.

3. Het rechtvaardigheidsbeginsel

Wanneer belangrijke goederen of diensten schaars zijn, stelt zich automatisch het probleem van de verdelende rechtvaardigheid: volgens welke criteria moeten de goederen worden verdeeld opdat degenen die er het meest recht op hebben ze ook krijgen? Moreel irrelevante eigenschappen zoals ras en geslacht worden algemeen uitgesloten. Nu blijkt dat de praktische toepassing van het systeem niet steeds tot de verwachte proportionele verdeling van de organen leidt. De onderzoeken geven aan dat zwarte personen op de wachtlijst in de Verenigde Staten ongeveer dubbel zo lang moeten wachten op een orgaan als blanken (Arnason, 1991). Het puntensysteem vertoont een afwijking die in het nadeel van zwarten werkt. Vermoedelijk is dit te wijten aan de eis om een zo groot mogelijke HLA-overeenkomst te hebben tussen donor en ontvanger (Childress, 1987: 103). Men kan argumenteren dat het richten van organen door zwarten aan zwarten een vorm van positieve discriminatie is die een rechttrekking inhoudt van een foute toestand. De vele zwarte kandidaat-donoren die hun organen wensen toe te wijzen aan zwarte ontvangers zouden zich dus kunnen beroepen op het rechtvaardigheidsprincipe (Roberts, 1988). Toch lijkt dit niet de meest optimale oplossing. Indien er inderdaad een onrechtvaardige verdeling over rassen of groepen plaatsvindt, dan moet die direct worden aangepakt. Dit kan bijvoorbeeld door de samenstelling van het puntensysteem te wijzigen of door bij gelijkwaardigheid op medische criteria tussen meerdere kandidaat-ontvangers prioriteit te geven aan zwarten. Die correctie moet niet worden overgelaten aan de zwarte kandidaat-donoren.

4. Het maximinprincipe

Enkele jaren geleden heeft Veatch in een origineel artikel geargumenteed dat het verschilprincipe van Rawls, dit is het tweede principe van rechtvaardigheid, gerichte donatie van organen kan rechtvaardigen. Het verschilprincipe houdt in dat afwijkingen van een zuiver gelijke verdeling toegelaten zijn indien hierdoor degenen die het slechts af zijn beter worden. Dit principe wordt ook het maximinbeginsel genoemd omdat het erop gericht is om de minima te maximaliseren. Gerichte orgaandonatie is voor hem 'a pure example of a case in which tolerating the unequal treatment of one person by permitting discrimination based on race or religion is to the advantage of everyone who is worse off (lower on the list) and to the disadvantage of no one.' (Veatch, 1998: 462) Vooraleer op het voorstel van Veatch zelf in te gaan, wil ik wijzen op de bijzondere invulling die hij geeft aan 'degenen die het slechtst af zijn'. Wanneer we het over de verdeling van rijkdom hebben, dan zijn de armsten het slechtst af. Wanneer we spreken over de verdeling van organen, dan lijkt het evident om de personen met de slechtste gezondheid te typeren als degenen die het slechtst af zijn. Voor Veatch zijn echter de personen die aan het eind van de wachtlijst staan het slechtst af omdat ze langer op een orgaan zullen moeten wachten. Aangezien echter medische dringendheid een van de criteria is om punten toe te kennen aan de personen op de wachtlijst, zullen in het algemeen de personen bovenaan de lijst de slechtste gezondheid hebben.

Indien we ten bate van het argument aannemen dat degenen die het slechtst af zijn aan het eind van de wachtlijst staan, dan kan de bewering van Veatch in twee stappen worden opgedeeld: ten eerste worden de personen bovenaan of hoger op de wachtlijst niet benadeeld en ten tweede genieten de personen achteraan de lijst een voordeel dat ze anders niet zouden hebben.

4.1. *De niet-slechter-af-voorwaarde*

Wanneer organen worden gericht naar leden van een bepaalde groep, dan worden de personen die voor de ontvanger op de wachtlijst staan niet benadeeld, want ze bevinden zich na de toewijzing in precies dezelfde toestand als voorheen. De correctheid van deze bewering is afhankelijk van de definitie van schade die men aanneemt. Het toeschrijven van schade veronderstelt altijd een vergelijking (Morreim, 1988: 23). Om te kunnen zeggen dat de belangen van een persoon worden geschaad, moeten we een toestand aanduiden waarmee we zijn huidige toestand vergelijken. Feinberg heeft twee testen voorgesteld om te bepalen of er sprake is van schade (Feinberg, 1986). De slechter-af-test stelt dat een persoon wordt geschaad indien hij zich na de handeling van de ander in een slechtere conditie bevindt dan voordien. Veatch maakt uitsluitend gebruik van deze test. De gezondheid van de personen hoger op de lijst wordt niet slechter wanneer het orgaan wordt toegekend aan een persoon die lager gerangschikt is. Ook hun positie op de wachtlijst blijft ongewijzigd. Het is evenwel duidelijk dat deze test niet alle gevallen van schade kan omvatten. Ik geef een voorbeeld. Een man heeft drie zonen en twee dochters. Bij zijn overlijden erven de drie zonen ieder een derde van zijn eigendom en de dochters krijgen niets. Volgens de slechter-af-test zijn de dochters door deze gang van zaken niet geschaad. Dit is, eufemistisch uitgedrukt, tegen-intuïtief. Feinberg brengt daarom aanvullend de ‘tegenfeitelijke’ test aan die stelt dat een persoon wordt geschaad indien de persoon zich na de handeling van de ander in een slechtere toestand bevindt dan die waarin hij zich zou bevinden indien de persoon anders had gehandeld. Alle personen die hoger gerangschikt zijn dan de persoon aan wie het orgaan wordt toegewezen, zijn geschaad in vergelijking tot de toestand waarbij de kandidaat-donor geen voorwaarde aan zijn donatie had gehecht. De hoogst geplaatste persoon is in het bijzonder geschaad omdat hij het orgaan zou hebben ontvangen. De volgende personen op de lijst boven de ontvanger werden benadeeld omdat zij een plaats zouden zijn opgeschoven. Hun belangen worden gehinderd zonder daarom effectief achteruit te gaan. De ‘tegenfeitelijke’ test sluit aan bij Morreims voorstel om als vergelijkingspunt voor schade niet te kijken naar wat het geval *zal zijn* maar naar wat het geval *had moeten zijn*. ‘A person is harmed at time T in respect R if his condition R is worse than it should have been at time T’ (Morreim, 1988: 23). De normatieve regel (wat moet zijn) is dat een orgaan wordt toegewezen aan de eerste persoon op de wachtlijst. In vergelijking met de toestand die zou bestaan indien de normatieve regel wordt gevolgd, zijn de hogergeplaatste personen na gerichte donatie geschaad.

4.2. Opschuiven op de wachtlijst

De personen achteraan de lijst genieten het voordeel dat ze een plaats opschuiven in vergelijking tot wanneer de donatie niet zou plaatsvinden. Deze laatste precisering is essentieel omdat ze dit voordeel immers ook genieten indien het orgaan zonder voorwaarde wordt gegeven. Bovendien zouden dan alle personen op de wachtlijst dit voordeel krijgen. Het probleem met dit voordeel binnen een procedure van gerichte donatie is dat het zichzelf ondermijnt. Indien de gerichte donatie als regel wordt aanvaard, dan heeft het weinig nut om op te schuiven op de wachtlijst. Opschuiven is immers maar voordelig indien de lijst wordt gerespecteerd en dit is precies wat gerichte donatie niet doet. Wat is het nut voor een zwarte man om enkele plaatsen te stijgen indien het volgende orgaan wordt toegewezen aan een blanke drie plaatsen lager dan hij? De gerichte donatie heft trouwens ook Veatch' definitie van de personen die het slechtst af zijn op aangezien de personen achteraan de lijst niet noodzakelijk het langst zullen moeten wachten. Personen die niet de gevraagde eigenschappen bezitten, ongeacht hun plaats op de wachtlijst, zouden nu als de meest beklagenswaardige moeten worden aanzien. De bovenstaande analyse leidt tot de conclusie dat het maximinbeginsel, zoals geïnterpreteerd door Veatch, geen rechtvaardiging kan vormen voor de regel van de gerichte orgaandonatie. Zijn stelling berust op twee premissen (er is alleen schade wanneer de belangen van de persoon daadwerkelijk achteruitgaan en de wachtlijst wordt in het algemeen gerespecteerd) die fout of onhoudbaar blijken te zijn.

5. Het autonomiebeginsel

Algemeen gesproken houdt het autonomiebeginsel in dat een persoon zelf mag beslissen hoe hij zijn leven leidt en welke levensdoelen hij nastreeft. Een noodzakelijke voorwaarde om autonoom te kunnen beslissen, is dat de persoon het recht krijgt om inzake belangrijke aspecten van zijn leven zelf te beslissen wat goed is. De beslissing *om* te doneren wordt overduidelijk in dit kader gezien. Indien die beslissing tot de autonomie van de persoon behoort, dan behoort ook de vraag *aan wie* men doneert tot zijn beslissingsbevoegdheid (Fox, 1996). Wanneer het autonomiebeginsel wordt ingeroepen ter rechtvaardiging van gerichte donatie, oordeelt men dat het specificeren van de doelgroep een uitdrukking is van de waarden en principes die een persoon aanhangt. Iemand die gedurende zijn leven heeft bijgedragen tot het realiseren van een bepaald doel (bijv. het uitbouwen van een organisatie) of lid is van een gemeenschap die bepaalde waarden vertegenwoordigt en verdedigt, kan zijn erfenis in dezelfde richting toewijzen. Volgens een gelijklopende redenering zou een persoon zijn organen kunnen toewijzen aan personen die lid zijn van dezelfde organisatie, die dezelfde morele en/of godsdienstige overtuiging delen of die in dezelfde gemeenschap (geografisch) leven. Sade beschouwt die inconsistentie tussen onze houding ten aanzien van de beschikking over materiële en financiële middelen en de beschikking over lichaamsdelen als een belangrijk argument om mensen het recht op gerichte donatie toe te kennen (Sade, 1999). De mogelijkheid om ook in de donatie van organen uitdrukking te geven aan de persoonlijke waarden en levensprojecten (van zichzelf of van het overleden familielid) zou een sterke

motivatie kunnen vormen om tot donatie over te gaan. Deze bewering moet wel nog empirisch worden bevestigd in prospectieve studies. Sades verdediging van de autonomie moet trouwens begrepen worden binnen een utilitaristisch kader: het geven van de keuze moet vooral leiden tot een groter aantal organen voor transplantatie.

De bredere filosofische vraag waarvoor dit ons stelt, is in welke mate de gemeenschap bepaalde voorkeuren en waardeoordelen van individuele burgers moet erkennen en in welke mate de gemeenschap moreel verplicht is om die voorkeuren te ondersteunen (Ankeny, 2001). Op dit punt is het feit belangrijk dat organen waardeloos zijn indien ze niet via een sociaal geïnstitutionaliseerd systeem, namelijk de geneeskunde en de gehele organisatie van het transplantatienetwerk, worden verwerkt (Kluge, 1989). Het gaat immers niet louter om het tolereren van persoonlijke keuzes maar noodzakelijk ook om het verlenen van medewerking aan die keuzes. De donatie is niet uitsluitend een handeling die uitdrukking geeft aan individuele keuzes maar ze betreft ook maatschappelijke structuren en waarden. Onze samenleving verdedigt het gelijkheidsbeginsel door discriminatie van personen op basis van geslacht, godsdienst, ras enz. te verbieden. Het zou dan ook tegenstrijdig zijn indien de samenleving haar medewerking zou verlenen aan racistische, seksistische etc. geïnspireerde voorkeuren. We moeten tolereren dat iemand in zijn privé-leven discrimineert (en bijvoorbeeld geen zwarte, joodse of homoseksuele vrienden heeft), maar dezelfde houding is onaanvaardbaar in het publieke domein.

Hiermee worden niet alle vormen van gerichte donatie uitgesloten. Een persoon kan zijn organen ook toewijzen op positieve gronden, die niet discrimineren op grond van de klassieke eigenschappen. In de Amerikaanse literatuur geeft men steeds het voorbeeld van de donatie gericht op geloofsgenoten of leden van dezelfde kerkgemeenschap. Toch dragen ook deze vormen een onderliggende boodschap van morele superioriteit. Mensen met die eigenschap (lid van het Humanistisch Verbond of van de Katholieke Kerk) worden hoger geplaatst, als waardevoller aanzien, dan mensen zonder die eigenschap. Die eigenschap wordt beschouwd als het zichtbare kenmerk van de morele superioriteit van de gehele persoon en van alle mensen met die eigenschap. Deze redenering is kenmerkend voor vooroordelen.

Aangezien we aanvaarden dat mensen gedurende hun leven dergelijke keuzes maken en bepaalde groepen door tijdsinvesteringen, financiële bijdragen enz. bevoordelen, is het incoherent om dit niet toe te laten bij de donatie van organen. Dit argument is echter onvoldoende sterk omwille van de inzet die op het spel staat. Ik beslis hoe ik mijn tijd en geld besteed maar ik beslis niet wie er mag blijven leven. Dat is, net zoals beslissingen over de besteding van financiële middelen in de gezondheidszorg, een keuze die binnen een brede maatschappelijke context wordt onderhandeld. De donor kan enkel beslissen om al dan niet de organen af te staan maar de ontvanger is de gemeenschap die dan op basis van haar morele principes tot de verdeling overgaat (Blumstein, 1992: 2191). Wanneer het gaat om een gift die vaak beslissend is over leven of dood, lijkt een zuiver egalitaire verdeling de enig verdedigbare positie.

Een mogelijke tussenoplossing is de storting van een bedrag op de rekening van een non-profitorganisatie naar keuze (Peters et al., 1996). Deze optie kan de persoonlijke betrokkenheid vergroten en een kanalisatie van het weldoen toelaten zonder de boodschap te impliceren dat mensen van een bepaalde groep minder recht hebben op leven of op een behoorlijk leven dan anderen. Hoewel de optie om geld te schenken aan een liefdadigheidsinstelling naar keuze in ruil voor de donatie door een groep experts werd

beschouwd als ethisch aanvaardbaar, gingen zij ervan uit dat deze maatregel weinig impact zou hebben op de hoeveelheid organen die wordt gedoneerd (Arnold et al., 2002). Een gelijkaardig voorstel werd gedaan inzake het afstaan van weefsel voor onderzoek (Tavar & Murphy, 2001). De donoren zouden bijvoorbeeld kunnen aangeven dat een bepaald bedrag naar een fonds gaat dat zich bezighoudt met verkeersveiligheid of met de studie van de ziekte waaraan de patiënt overleden is.

Een laatste opmerking ten slotte in verband met het invoeren van het autonomieprincipe ter rechtvaardiging van gerichte donatie. Indien het werkelijk de bezorgdheid van deze auteurs is om de zelfbeschikking van de donoren te vergroten, zou het veel efficiënter zijn om de tussenkomst van de familie uit te sluiten (Korzick & Terry, 1999). Op dit ogenblik worden de organen van een persoon die een donorkaart heeft getekend en waarvan dus uitdrukkelijk bekend is dat hij met donatie instemt, nooit weggenomen indien zijn familie zich ertegen verzet (Pennings, 1993). Ook in België, dat reeds sinds 1986 bij wet een systeem van ‘veronderstelde toestemming’ (‘opting out’) heeft, worden geen organen genomen indien de familie zich verzet. Die ‘sociale’ inmenging vormt een veel grotere inbreuk op de autonomie van de overleden persoon dan het ontbreken van de mogelijkheid om zijn organen naar bepaalde groepen te richten.

6. Het normatieve kader van de donatie

Indien men streeft naar de maximalisering van het aantal organen voor transplantatie, dan moeten de voorwaarden gesteld door de kandidaat-donoren worden aanvaard. Toch kan snel duidelijk worden gemaakt dat de maximaliseringsregel als zodanig niet vol te houden is. Veronderstel dat een donor of zijn familie de organen wil afstaan indien ze er € 10.000 voor krijgen. Indien we dit bedrag niet betalen, verliezen we organen die we hadden kunnen krijgen. Deze voorstelling van zaken heeft een belangrijke invloed op de evaluatie van zowel de voorwaarde als van de reactie erop. De situatie wordt algemeen als volgt gestructureerd: een persoon overlijdt en draagt een donorkaart waarop staat vermeld dat zijn organen enkel naar personen met eigenschap *x* mogen gaan. De geneesheren van het ziekenhuis of transplantatiecentrum moeten beslissen of ze die voorwaarde aanvaarden. Indien ze de voorwaarde afwijzen, zullen de organen verloren gaan. Het lijkt nu alsof de medische staf vrijwillig en intentioneel een aantal organen afwijst (Veatch, 1998: 460). Dit verlies aan organen wordt dan ook als verspilling aangeduid (Childress, 1987: 96). De kliniek wijst evenwel niet de organen af maar wel de eraan verbonden voorwaarde. De situatie kan ook anders worden voorgesteld. De transplantatiecentra werken volgens een procedure die een rechtvaardige en billijke verdeling moet garanderen. Een persoon verbindt een voorwaarde aan zijn donatie die in strijd is met die procedure. Door die voorwaarde maakt hij zijn donatie onbruikbaar en is hij zelf verantwoordelijk voor het verloren gaan van zijn organen. In de tweede schets ligt de verantwoordelijkheid voor de ‘verspilling’ in eerste instantie bij de persoon die de voorwaarde introduceerde. Een persoon die weet dat er niet voor organen wordt betaald en toch betaling eist, sluit zichzelf uit.

De bovenstaande voorbeelden maken duidelijk dat de gemeenschap niet de bedoeling heeft om koste wat het kost zoveel mogelijk organen te krijgen maar dat ze zoveel mogelijk organen wil ontvangen volgens een procedure die voldoet aan een verzame-

ling van normatieve ethische regels. Het algemene kader van de orgaandonatie wordt gevormd door de regels van de anonimiteit, de vrijwilligheid en de onbaatzuchtigheid. De opheffing van ieder van die regels zou tot een groter aantal donaties kunnen leiden. De anonimiteit wordt bijvoorbeeld niet opgelegd bij donaties onder familieleden en bij donaties onder levenden. Vooral in verband met de regel van de onbaatzuchtigheid wordt deze discussie gevoerd. Een aantal auteurs is van mening dat er door het verbod op betaling onaanvaardbaar veel organen verloren gaan. Indien we de vrijwilligheid zouden laten vallen, zouden normaal gesproken zelfs alle bruikbare organen worden bekomen. Men kan verdedigen dat (ex-)leden van de samenleving de morele plicht hebben om na hun dood een bijdrage te leveren tot het welzijn van zieke leden. Toch gaat, voor zover mij bekend, geen enkele samenleving over tot wegname van organen bij overledenen indien hiervoor geen impliciete of expliciete toestemming bestaat. Op een bepaald ogenblik houden we vast aan de deontologische regels, de rechten en plichten van de verschillende deelnemers in de procedure, omdat deze regels uiting geven aan het essentiële karakter van de donatie. Winst in utilitaristische termen weegt dan niet meer op tegen de afbreuk aan de morele waarde van de handeling.

7. Besluit

De uiteindelijke procedure in verband met orgaandonatie vormt een combinatie van deontologische regels en utilitaristische overwegingen. We moeten trachten een systeem op te bouwen dat een zo groot mogelijk aantal mensen aanzet tot het doneren van hun organen zonder ernstige inbreuken te plegen op rechten, plichten en morele regels. Utilitaristische overwegingen kunnen weliswaar een beperkte inbreuk op bepaalde regels rechtvaardigen maar gerichte donatie op grond van persoonlijke eigenschappen vormt een te ernstige overtreding van het gelijkheids- en van het rechtvaardigheidsprincipe. Het leidt onrechtstreeks tot een opsplitsing van de gemeenschap in deelgemeenschappen. Aan die opdeling wordt bovendien de boodschap gekoppeld dat personen uit bepaalde groepen meer recht hebben op leven dan anderen. Orgaandonatie als sociale praktijk moet de solidariteit tussen de leden van een samenleving versterken, niet verzwakken.

LITERATUUR

- ANKENY R.A. (2001), 'The Moral Status of Preferences for Directed Donation: Who Should Decide who Gets Transplantable Organs?', *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 10, 387-398.
- ANONYMOUS (1999), 'For-whites-only Organ Donation Raises Outcry', *The Age*, July 8, 1999.
- ARNASON W.B. (1991), 'Directed Donation: the Relevance of Race', *Hastings Center Report*, 21, 13-19.

- ARNOLD R., BARTLETT S., BERNAT J., COLONNA J., DAFOE D., DUBLER N., GRUBER S., KAHN J., LUSKIN R., NATHAN H., ORLOFF S., PROTTAS J., SHAPIRO R., RICORDI C., YOUNGNER S. & DELMONICO F.L. (2002), 'Financial Incentives for Cadaver Organ Donation: an Ethical Reappraisal', *Transplantation*, 73, 1361-1367.
- BERGER S. & HALL C. (1999), 'NHS 'Accepted Organs Donated for Whites Only'', *The Telegraph*, July 7, 1999.
- BLUMSTEIN J.F. (1992), 'The Case for Commerce in Organ Transplantation', *Transplantation Proceedings*, 24, 2190-2197.
- BOULWARE L.E., RATNER L.E., SOSA J.A., COOPER L.A., LAVEIST T.A. & POWE N.R. (2002), 'Determinants of Willingness to Donate Living Related and Cadaveric Organs: Identifying Opportunities for Intervention', *Transplantation*, 73, 1683-1691.
- CALLENDER C.O., HALL L.E., YEAGER C.L., BARBER J.B. Jr., DUNSTON G.M. & PINN-WIGGINS V.W. (1991), 'Organ Donations and Blacks: a Critical Frontier', *New England Journal of Medicine*, 325, 442-444.
- CAPLAN A.L. (1994), 'Current Ethical Issues in Organ Procurement and Transplantation', *Journal of the American Medical Association*, 272, 1708-1709.
- CAPLAN A.L., VAN BUREN C.T. & TILNEY N.L. (1993), 'Financial Compensation for Cadaver Organ Donation: Good Idea or Anathema', *Transplantation Proceedings*, 24, 2740-2742.
- CHILDRESS J.F. (1987), 'Some Moral Connections between Organ Procurement and Organ Distribution', *Journal of Contemporary Health Law & Policy*, 3, 85-110.
- CHILDRESS J.F. (1989), 'Ethical Criteria for Procuring and Distributing Organs for Transplantation', *Journal of Health Politics, Policy & Law*, 14, 87-113.
- DAVIDSON M.N. & DEVNEY P. (1991), 'Attitudinal Barriers to Organ Donation Among Black Americans', *Transplantation Proceedings*, 23, 2531-2532.
- ETHICS COMMITTEE UNITED NETWORK FOR ORGAN SHARING (1992), 'General Principles for Allocating Human Organs and Tissues', *Transplantation Proceedings*, 24, 2227-2235.
- FEINBERG J. (1986), 'Wrongful Life and the Counterfactual Element in Harming', *Social Philosophy & Policy*, 4, 145-178.
- FOX M.D. (1996), 'When an Organ Donor Names the Recipient', *American Journal of Nursing*, 96, 68.
- GUTMANN T. & LAND W. (1997), 'The Ethics of Organ Allocation: the State of Debate', *Transplantation Review*, 11, 191-207.
- JOHNSTON P. (1999), 'Transplant 'apartheid' is Unacceptable', *The Telegraph*, July 8, 1999.

- KLUGE E.-H.W. (1989), 'Designated Organ Donation: Private Choice in Social Context', *Hastings Center Report*, 19, 10-16.
- KORZICK K.A. & TERRY P.B. (1999), 'Cadaveric Organ Donation: Rethinking SPRT', *Archives of Internal Medicine*, 159, 427-428.
- MORREIM E.H. (1988), 'The Concept of Harm Reconceived: a Different Look at Wrongful Life', *Law and Philosophy*, 7, 3-33.
- PENNINGS G. (1993), 'Ethics of Organ Retrieval' in ENGLERT Y. (ed.) (1993) *Organ and Tissue Transplantation in the European Union: Management of Difficulties and Health Risks Linked to Donors*, Dordrecht, Boston, London, Martinus Nijhoff, 166-170.
- PETERS T.G., KITTUR, D.S., MCGAW, L.J., FIRST, M.R. & NELSON, E.W. (1996), 'Organ Donors and Nondonors: an American Dilemma', *Archives of Internal Medicine*, 156, 2419-2424.
- PROTTAS J.M. (1992), 'Buying Human Organs – Evidence that Money Doesn't Change Everything', *Transplantation*, 53, 1371-1373.
- ROBERTS K.Y. (1988), 'Black American Attitudes towards Organ Donation and Transplantation', *Journal of National Medical Association*, 80, 1121-1123.
- SADE R.M. (1999), 'Cadaveric Organ Donation: Rethinking Donor Motivation', *Archives of Internal Medicine*, 159, 438-442.
- SCHMIDT T. (2001), 'Distributive Justice in Kidney Allocation', *Analyse & Kritik*, 23, 286-298.
- TAVAR R. & MURPHY T.F. (2001), 'The Case for Compensation of Tissue Donors', *Archives of Internal Medicine*, 161, 1924-1925.
- UNITED NETWORK FOR ORGAN SHARING (2002), 'Policies. 3.0 Organ Distribution', http://www.unos.org/frame_Default.asp?Category=aboutbylawsTOC
- VEATCH R.M. (1998), 'Egalitarian and Maximin Theories of Justice: Directed Donation of Organs for Transplant', *Journal of Medicine and Philosophy*, 23, 456-476.