

TWEEJAARLIJKSE CONFERENTIE 2013: “MIJN GEZONDHEID, IEDERS GEZONDHEID?”

‘Dood voor de éne, gezondheid voor de andere: sociale malaise bij transplantatie’

Philippe Steiner

Université Paris – Sorbonne / GEMASS & Institut Universitaire de France

Orgaantransplantatie wordt terecht beschouwd als één van de gebieden waarin de geneeskunde in de tweede helft van de 20^e eeuw aanzienlijke vooruitgang heeft geboekt. Sinds de jaren 1980 en de verbetering van de antiafstotingsgeneesmiddelen breidde deze behandelingswijze zich geleidelijk aan uit over de wereld – met opmerkelijke ongelijkheden, meer bepaald in Afrika – om patiënten met nierinsufficiëntie te behandelen. In mindere mate wordt ze op ruimere schaal toegepast voor bepaalde lever-, hart- en longinsufficiënties.

Deze medische vooruitgang gaat niettemin gepaard met een aantal blijvende sociale malaises. Met ‘sociale malaise’ wordt een situatie bedoeld waarbij de leden van een maatschappij lijden onder het resultaat van hun eigen handelingen en beslissingen. Deze definitie steunt op het tweede en derde element waarmee Sigmund Freud de malaise binnen de beschaving kenmerkte door te wijzen op ‘de drie bronnen van waaruit het menselijk lijden voortvloeit: de verpletterende kracht van de natuur, het verval van ons eigen lichaam en de ontoereikendheid van de maatregelen die bedoeld zijn om de onderlinge betrekkingen tussen de mensen te regelen, zowel binnen het gezin, de Staat als de maatschappij’ (Freud 1929 [1971], p. 32). In casu heeft de malaise betrekking op de onaangepastheid van het sociaal beleid om zorgen te verlenen aan degenen die lijden onder een specifiek verval van hun lichaam. De malaise kan specifieke vormen aannemen, waarvan er zich twee in het bijzonder voordoen bij transplantatie: enerzijds wat men als ‘spanning’ kan bestempelen – wanneer twee morele waarden botsen – en anderzijds wat de sociale wetenschappen als ‘tragische keuzes’ hebben bestempeld — wanneer een te klein volume van het zeldzame hulpmiddel ertoe verplicht om te beslissen wie er de dodelijke gevolgen van zal ondergaan.

In dit hoofdstuk zullen we in de eerste plaats de nadruk leggen op twee uitingen van deze sociale malaise bij transplantatie, voordat we het volksgezondheidsbeleid onder de loep nemen dat, indien geen oplossing, op zijn minst middelen kan aanreiken om ze minder pijnlijk te maken.

1. Dood voor de éne, gezondheid voor de andere

Transplantatie is een heel bijzondere behandeling als we ons buigen over de materiële en maatschappelijke voorwaarden die voor de uitvoering ervan vervuld moeten zijn sinds ze haar hoog technisch slaagniveau heeft bereikt, d.i. sinds midden de jaren 1980. Het principe bestaat erin dat er organen of delen van organen worden weggenomen uit het lichaam van een levende of dode mens, die dan worden getransplanteerd naar het lichaam van een persoon van wie de organen gebreken vertonen.

Bij deze behandelwijze worden in wezen twee zaken samengebracht: een medische kennis en medische praktijk van het transplanteren van organen, zonder dewelke transplantatie gewoon niet kan bestaan, en een maatschappelijke handel om het zeldzame hulpmiddel dat afkomstig is van een dode of een levende persoon over te brengen om de dood van een andere levende persoon te beletten. De dood en het leven worden symbolisch (dat is niet nieuw¹) en technisch gekoppeld. Zonder die maatschappelijke handel tussen levenden en doden, die kennis van het medisch beroep en een aanzienlijke organisatie impliceert, kan transplantatie evenmin bestaan.

Om een persoon in leven te houden of zijn gezondheid te verbeteren, moet het sacrale dat verband houdt met de persoon en met het leven van andere personen worden aangetast. Door van de mens een materiaal te maken voor de menselijke gezondheid kan het niet anders dan dat transplantatie tot een sociale malaise leidt, waarvan de zwaarste emotionele last op een welbepaald gebied te vinden is, met name op het gebied van de 'productie' van gezonde organen. Ongeacht de manier waarop deze gezonde organen worden verkregen ², brengt de wegnemingsfase spanningen mee die te wijten zijn aan het in contact brengen van verschillende, moeilijk te verenigen morele waarden.

Als de wegneming gebeurt op een levende persoon, nadat deze zijn toestemming heeft gegeven volgens de procedures die door de wetgeving van het land zijn uitgewerkt, treft de spanning die ontstaat twee categorieën van betrokkenen bij de transplantatie. In de eerste plaats zijn dat de leden van het medisch beroep aangezien de wegneming van een orgaan op een gezonde persoon hen verplicht om de ethiek van *primum non nocere* naast zich neer te leggen. De wegneming kan geen enkel gezondheidsvoordeel bieden aan de donor, maar kan hem echte postoperatieve problemen opleveren; een overlijden na nefrectomie komt uiterst zelden voor — het risico van overlijden wordt op 0,06 % geraamd — maar het blijft een mogelijkheid die helaas betekenis verleent aan deze spanning die erop neerkomt dat men

¹ Zie de talrijke voorbeelden die door antropologen worden gerapporteerd (Bloch en Parry 1982).

² Ik ga hier niet in op de illegale wegnemingen waarin de commerciële handel – smokkel – de wettelijke regels overtreedt. Wat men weet over de selectiewijze van donoren in Iran, het enige land ter wereld dat een markt van te transplanteren nieren heeft gelegaliseerd, toont aan dat commerciële handel, zelfs als ze legaal is, leidt tot een verslechtering van de voorzorgen die ten aanzien van de verkopers van nieren worden genomen (Steiner en Trespeuch 2013, p.172-174).

een klein, maar niet onbestaand risico doet lopen aan een persoon die er geen enkel ander voordeel uit zal halen dan het feit dat hij altruïstisch heeft gehandeld. De medische en wettelijke protocollen die door de nationale wetgevingen worden opgelegd, de gidsen van goede praktijken die worden opgesteld door de agentschappen die toezicht uitoefenen over de transplantatie van organen (Agence de la biomédecine in Frankrijk, Organización Nacional de Trasplantes in Spanje, Organ Procurement and Transplant Network in de Verenigde Staten, enz.) dienen om deze overtreding van het klassieke medische gebod moreel mogelijk te maken; bovendien wordt de spanning getemperd door het feit dat uit longitudinale studies van donors in Noorwegen blijkt dat zij niet lijden onder hun donatie en langer leven dan gemiddeld. In de tweede plaats treft deze spanning de familieleden. Het belangeloos gebaar van de echtgenoot, het familielid (verwant in opgaande of neergaande lijn of broer of zus) die zich aanmeldt om een nier te doneren aan degene die een nier nodig heeft om zijn gezondheid en zijn levenskwaliteit te verbeteren wordt terecht geprezen; maar dat mag niet verhullen dat in andere gevallen het zoeken van een donor onder de familieleden tot een sterke spanning kan leiden wanneer niemand zich spontaan meldt: hoe kan men toegeven dat men een nauwe verwante van wie de medische nood zo hoog is niet wil helpen? Hoe kan men een dergelijke opoffering vragen aan een naaste? Dan gaan een hele reeks van (zowel positieve als negatieve) gevoelsmatige relaties, machtsverhoudingen een rol spelen die de spanning, eens ze aan het licht is gekomen, ingewikkelder en pijnlijker maken³. De spanning bestaat erin dat het leven van de éne noodzaakt tot een lichamelijke opoffering van de andere. De mogelijkheid om in Iran een nier te verkrijgen via de commerciële handel toont het bestaan en de kracht van de malaise aan die deze situatie meebrengt: sinds de markt van de nieren werd gelegaliseerd, is het aantal donaties onder levenden sterk gedaald: Iranese families betalen liever een transplantaat voor de zieke dan dat ze de spanning trotseren die gepaard gaat met het feit dat ze binnen hun familie een donor moeten vinden: terwijl vóór de wetwijziging 78 % van de transplantaties gebeurde na wegneming bij een verwante donor, is dat percentage gedaald tot 36 % in het jaar waarin de wetwijziging werd doorgevoerd, en daarna regelmatig afgenomen om in 2004-2005 tot 8 % te zakken (Steiner 2010, p. 252).

Wanneer de wegneming gebeurt bij een overleden persoon verandert de spanning van aard, maar verdwijnt niet. Ze treft diezelfde twee categorieën van betrokkenen wanneer ze samenkomen om te beslissen over wegneming na het plots, onverwacht overlijden van een

³ Er bestaan talrijke verhalen die deze familiale spanning concreet illustreren: in de eerste plaats is er de klassieke studie van Renée Fox en Judith Swazey (1974, p. 10-27) die niet verhuult dat deze spanning gewelddadige vormen kan aannemen (verbreking of dreiging van verbreking van familiale banden, weigering van de donatie, enz.) – dit geweld is des te heviger omdat niertransplantatie toen nog geen hoog slaagniveau had bereikt en dialysepatiënten een lage levensverwachting hadden. We treffen ook een specifieke vorm aan met het stempel van de patriarchale macht in een studie van Farhat Moazam over wegnemingsprotocollen in een nierziekenhuis in Karachi, naar aanleiding waarvan artsen zelfs zover gaan dat ze families bedreigen dat ze de dialyse zullen stopzetten wanneer mannen weigeren om te doneren of wanneer jonge vrouwen zonder hun goedvinden als vrijwilligers worden voorgesteld door de gezinshoofden (Moazam 2005, p. 145-170).

'jonge'⁴ en gezonde persoon. In de meeste gevallen heeft de overledene geen aanwijzingen nagelaten over zijn wilsuiting in het geval hij zich in een toestand van hersendood zou bevinden. Er moet dus 'voor hem' worden beslist – in die zin wordt de donor gegeven. De familie moet de artsen de toegang tot de organen geven of weigeren; parallel daarmee kunnen chirurgen erin slagen om het zeldzame hulpmiddel te produceren of ervan af te zien wanneer de organisatorische en relationele inspanningen om erin te slagen te groot zijn. Voor de familie is de spanning extreem want ze wordt geconfronteerd met een vraag die misschien nooit werd besproken met de overledene en die verband houdt met het respect voor zijn lichaam, dat nog beladen is met het sacrale dat verbonden is met de levende persoon. Tast het openen van het lichaam om een orgaan weg te nemen dit respect niet aan dat aan dit sacrale verschuldigd is? Verdringt realiteit van de 'ontheiliging', *hic et nunc*, niet de abstractie van transplantaties die wie weet waar op een onbekende worden uitgevoerd? Parallel hiermee komt de spanning er voor het medisch beroep op neer om het punt vast te stellen dat niet mag worden overschreden om rouwende families niet te schokken, maar tot waar men moet gaan om de toegang te verkrijgen tot organen en het leven te kunnen redden van zieken die wachten op een levensreddende transplantatie. Het is een zware taak; Rafael Matesanz, oprichter van de Organización Nacional de Trasplantes en promotor van het 'Spaanse model' zegt het onomwonden: [...] orgaandonatie is niet onontkoombaar gekoppeld aan de predispositie van individuen om te doneren [...]. Anders gezegd, hangt de toestemming van de familie tot wegneming veel meer af van wie de vraag stelt, dan van aan wie ze wordt gesteld' (Matesanz 2006, p. 96-97).

De gespiegelde spanningen van de families en het medische beroep zijn sterk. Twee voorbeelden geven aan hoe sterk. We zouden kunnen denken dat de spanning bij de familie zou verminderen of verdwijnen wanneer de overledene zijn beslissing kenbaar zou hebben gemaakt. Dat is niet het geval: de laatste jaren hebben de Amerikaanse staten zogenaamde *non-reversal laws* uitgevaardigd die familieleden verbieden om tegen de wensen van overledenen in te gaan als reactie op talrijke verzoeken van families die niet verplicht wilden worden om de beslissing van de overledene te volgen. Tegen het advies van de overledene in wensten de families dat het lichaam niet werd opengemaakt en er geen organen werden weggenomen. Dat alleen al bewijst dat de spanning die de familie moet trotseren niet louter te maken heeft met een moeilijke keuze wanneer de overledene geen duidelijke beslissing heeft kenbaar gemaakt, maar dat ze steunt op de botsing tussen waarden die op het tijdstip van het nemen van de beslissing onverzoenbaar zijn. In het geval van de leden van het medisch beroep had de extreme spanning waaraan de boodschappers van de medische vraag onderhevig zijn tot gevolg dat de Organización Nacional de Trasplantes rekening houdt met een *burn-out* verschijnsel bij transplantatiecoördinatoren, die na twee of drie jaar

⁴ Volgens de gegevens die worden verzameld door het Agence de la biomédecine ligt de gemiddelde leeftijd van de personen bij wie *post mortem* organen worden weggenomen rond de 50 jaar.

van activiteit moeten worden vervangen om het systeem doeltreffend te houden. De herhaalde emotionele en psychische belasting naar aanleiding van deze axiologische spanningen putten uiteindelijk zelfs de beste professionals uit.

2. Een te 'magere' dood?

Hoe belangrijk ze ook zijn, de spanningen die we hierboven hebben belicht, zijn niet de enige oorzaak van de sociale malaise rond transplantatie. Er moet immers rekening worden gehouden met een massaal en algemeen gebrek aan organen om te transplanteren. In Spanje ondanks het niet te ontkennen succes van het Spaans model, in de Verenigde Staten ondanks de hoge mate van wegneming bij levenden, in Iran ondanks de oprichting van een markt voor te transplanteren organen, overal ter wereld beperkt het gebrek aan transplanken de mogelijkheden van de medische teams om zorgen te verlenen die ze kunnen toedienen aan zieken die geconfronteerd worden met falende organen.

Zoals we eerder hebben vermeld, worden de organen die noodzakelijk zijn voor transplantatie weggenomen bij levende personen of bij overleden personen. Het wegnemen bij levenden blijft daarbij statistisch gezien in de minderheid, hoewel er landen zijn die de meeste (tussen 70 en 100 %) niertransplanten verkrijgen bij levende donoren: dat is het geval in landen als Georgië, Roemenië, of Turkije waar het medisch systeem te weinig ontwikkeld is om transplanken te verkrijgen na wegneming *post mortem*. Dat geldt ook voor rijke landen die medisch goed georganiseerd zijn, zoals de Verenigde Staten, Canada, Nieuw-Zeeland, die gekozen hebben voor het ontwikkelen van deze vorm van wegneming die een significant aandeel (rond de 40 %) uitmaakt van de voor transplantatie beschikbare organen. Er wordt dus massaal gerekend op de dood om niertransplanten te leveren – zonder uiteraard de andere organen te tellen. Vanuit het gezichtspunt van de productie van een voldoende volume aan transplanken is de dood echter te 'mager'. Slechts 0,7% van alle overlijdens kunnen aanleiding geven tot een verzoek tot wegneming: dat komt neer op ongeveer 3 500 overlijdens van de 520 000 overlijdens die Frankrijk jaarlijks telt. Los van het feit dat de levenden te weinig geneigd zijn om de organen van hun overleden naasten te doneren, zijn er te weinig personen hersendood om de transplanterende artsen met een voldoende stroom aan transplanken te bevoorraden. Deze beperking kan gedeeltelijk opgeheven door de overlijdenscriteria om wegnemingen bij overleden personen uit te voeren uit te breiden tot personen die zijn overleden aan een hartstilstand. Maar deze aanpak leidt tot tal van moeilijkheden wegens de onduidelijkheid over de duur die men als voldoende moet beschouwen opdat er geen reanimatie meer mogelijk zou zijn (klasse I en II) en over de morele legitimiteit van het stopzetten van zorgen (klasse III)⁵.

⁵ De overlijdenscriteria die in 1995 werden omschreven tijdens de Internationale Conferentie van Maastricht leiden tot vier klassen: I: personen met een hartstilstand voor wie het wegnemen van organen wordt overwogen indien de hartstilstand minder dan 30 minuten duurt; II: personen bij wie zich een hartstilstand voordoet in aanwezigheid van de hulpdiensten en bij wie reanimatie mislukt.

Deze beperking heeft tot gevolg dat de moderne maatschappijen een tragische keuze moeten maken (Bobbit en Calabresi 1987). Deze formule wijst op een uitgebreid gamma aan situaties met de volgende kenmerken: ongeacht de gedane inspanningen⁶ zal het volume van het zeldzame hulpmiddel (de transplanten) te klein zijn ten opzichte van de noden (zieken op de wachtlijst): er moeten dus verdelingsregels worden vastgesteld voor dit onvoldoende aantal levensnoodzakelijke hulpmiddelen om uit te maken welke zieken een transplantatie zullen krijgen, terwijl anderen zullen sterven of op zijn best slechts recht zullen hebben op een verminderde levenskwaliteit. De toewijzingsregels van de transplanten zijn van doorslaggevend belang aangezien deze regels 'beslissen' wie leeft en wie sterft; ze zijn ook belangrijk in de mate dat ze een weerslag kunnen hebben op de productie van het hulpmiddel, in het bijzonder indien de betrokken personen van mening zijn dat ze niet rechtvaardig en billijk zijn. Men begrijpt dat in die omstandigheden, zowel voor het medisch beroep als voor de zieken en hun familie, een hardnekkige sociale malaise blijft bestaan. Zieken lijden en overlijden terwijl de technieken die ze kunnen helpen en redden gekend zijn...

De weerslag van deze malaise gaat verder dan de rechtstreekse betrokkenen en raakt aan de volksgezondheid. Een dialysepatiënt kost de maatschappij immers jaarlijks om en bij de 30 000 euro, aanzienlijk meer dan wat een zieke die een transplantatie kreeg na het eerste jaar kost (ongeveer 12 000 euro). Door elke transplantatie die wordt uitgevoerd kan men dus ongeveer 20 000 euro per patiënt en per jaar na de transplantatie besparen. In een periode waarin de financiële middelen worden beperkt en de middelen die ter beschikking worden gesteld van de gezondheidssystemen onder druk staan, kan een dergelijk verschil in kosten degenen die deze zorgsystemen besturen niet onverschillig laten. Men begrijpt dus dat de agentschappen die verantwoordelijk zijn voor transplantatie zo sterk de nadruk leggen op de noodzaak om zoveel mogelijk transplanten te verkrijgen. Deze agentschappen richten zich hiertoe tot de bevolking om ze te informeren en te sensibiliseren over transplantatie en transplanten om te bereiken dat er zich minder families verzetten tegen het *post mortem* wegnemen van organen en een ruimere beweging op gang te brengen ten gunste van een persoonlijke donatiebeslissing. Bij dit *aansporingsbeleid* naar het grote publiek komt een *aansporingsorganisatie*, die discreter, maar even belangrijk is en gericht is op de leden van

Deze categorie vormt de belangrijkste bron van mogelijke donoren met een hartstilstand; III: de personen voor wie wordt beslist om de reanimatie stop te zetten. Deze situatie roept de meeste ethische problemen op, aangezien ze kan worden gelijkgesteld met het stopzetten van zorgen; IV: de personen die hersendood zijn en een onomkeerbare hartstilstand doormaken terwijl ze zich in reanimatie bevinden.

⁶ Deze beperking in volume onthefft de instellingen die instaan voor de wegnemingen niet van het doen van aanzienlijke inspanningen om de beperking te 'verzadigen'. Wanneer de instellingen in gebreke blijven, kan de populatie die rechtstreeks betrokken is bij de situatie van tragische keuze immers haar afkeuring uiten, druk uitoefenen op de opinie en op de politieke beslissingnemers opdat alle mogelijk inspanningen zouden worden ondernomen. Dat is in 1987 gebeurd in Spanje waar de dialysepatiënten en hun families hebben gedemonstreerd wegens de ondoeltreffendheid van het zorgsysteem. Uit die beweging is in 1989 de Organización Nacional de Trasplantes ontstaan.

het medisch beroep. Het gaat er enerzijds om dat ze zich bewust worden van het fundamenteel belang van de wegneming – die men sociologisch als ‘vuil werk’ kan bestempelen in de zin dat het een taak is die men liever door anderen laat uitvoeren dan het zelf te doen – en anderzijds om het vinden van de organisatorische schikkingen die het mogelijk maken de energie van het personeel te mobiliseren en hun inspanningen doeltreffend te maken. Matesanz heeft overigens heel goed opgemerkt hoe deze organisatorische dimensie van het wegnemen doorslaggevend was en dat hij er het kernpunt van moest maken van de Organización Nacional de Trasplantes waarvan hij de oprichter was: «[...] de ziekenhuiscoördinatoren werden verzocht om de opbouw van het hele systeem op zich te nemen [...] kortom om de belangrijkste schakel te worden van de organisatie in wording. Bijgevolg werden hun profiel, hun functie – van wie ze afhingen, hun positie in het ziekenhuis, hun opleiding en beloningssysteem- opgevat als een geheel om een fundamenteel doel te bereiken: de toename van het aantal voor transplantatie beschikbare organen. De andere functies, hoe belangrijk ze ook waren, werden snel op de achtergrond geschoven, overschaduwd door de intrinsieke waarde van het halen van een groter aantal donoren [...]. Al de rest was slechts filosofie’ (Matesanz 2006, p. 104).

3. Wat kunnen we doen in een situatie van tekort aan niertransplanten?

Of de malaise nu de vorm aanneemt van spanningen tussen moeilijk te verenigen axiologische waarden of van een tragische keuze, het is een verschijnsel dat wel degelijk aanwezig is bij transplantatie. Het gevolg ervan is een lijden dat zich uit in de vorm van een diepe ontredde: ontredde van de patiënten en hun naasten die te maken hebben met een ziekte die kan worden behandeld maar waarvoor ze de behandeling wegens een gebrek aan te transplanteren organen niet kunnen krijgen; ontredde bij het medisch beroep dat om dezelfde reden kennis en doeltreffende technieken niet kan toepassen en die patiënten ziet lijden en sterven. Spanningen, tragische keuzes: betekent dit dat we niets kunnen doen? Betekent dit dat er niet anders opzit dan ons erbij neer te leggen, want ‘sublimatie’ waarop Freud alludeerde is hier niet erg nuttig? In feite kan de malaise zowel aanleiding geven tot een bezorgdheid die tot handelen aanzet⁷ als tot een verlamme wanhoop.

We kunnen drie verschillende politieke opties in overweging nemen met betrekking tot de verhoudingen tussen de waarden die de persoon sacraliseren en de vormen van maatschappelijke handel die het mogelijk maken om de transplanten die nodig zijn voor het goed verloop van de transplantatie te produceren en in omloop te brengen.

⁷ Ik alludeer hier op de opmerking van John Locke wanneer hij bezorgdheid (*uneasiness*) de oorsprong noemt van verlangen en bedrijvigheid. ‘De bezorgdheid die een mens in zichzelf voelt wegens de afwezigheid van iets dat hem genoeg zou geven als het aanwezig was, is wat men verlangen noemt, dat meer of minder groot is naarmate die bezorgdheid meer of minder vurig is. En het is misschien niet nutteloos om terloops op te merken dat bezorgdheid de belangrijkste, om niet te zeggen de enige stimulant is die de bedrijvigheid en de activiteit van de mens prikkelt’ (Locke 1690, p. 177).

Optie nr. 1: Niets doen. Deze reactie is mogelijk maar is moeilijk om publiek te verdedigen door de politieke verantwoordelijken en het medisch personeel in moderne maatschappijen die beschikken over gezondheidssystemen die in staat zijn om transplantaties uit te voeren. Deze optie zou geconfronteerd worden met het onbegrip van de zieken en hun naasten en met de afkeuring van hun publieke opinie. Hoewel het juist is dat een situatie van tragische keuze deze optie intellectueel kan rechtvaardigen, merken Bobitt en Calabresi⁸ in de praktijk op dat bezorgdheid in dergelijke situaties aanzet tot handelen, alsof het handelen het mogelijk maakte om de sociale malaise die te wijten is aan de te kleine beschikbare hoeveelheid van het levensreddende hulpmiddel te sublimeren.

Optie nr. 2: de commerciële handel toelaten. Volgens een toenemend aantal economen, juristen, chirurgen en bio-ethici is de commerciële handel een eenvoudige en doeltreffende oplossing voor het gebrek aan transplanten voor zieken. Een gereguleerde organenmarkt lijkt hen dus het middel dat personen in een moeilijke financiële situatie kan helpen door hen toe te staan dat ze een nier verkopen aan personen in medische nood die financieel beter af zijn. Deze vorm van commerciële transactie zou het, voor zover nieren 'goederen als andere goederen zijn' in de zin dat een verhoging van de prijs tot een verhoging van het aanbod zou leiden, dus mogelijk maken om de situatie van zowel de armen als de zieken te verbeteren en bovendien de kostprijs van nierinsufficiëntie voor de gezondheidssystemen te verminderen.

Het is duidelijk deze optie die heden ten dage de meeste discussies uitlokt⁹. De kracht van dit voorstel ligt volgens de verdedigers ervan in het feit dat de afwijzing van de commerciële handel die na een poging tot bevoorrading van de Amerikaanse ziekenhuizen met nieren uit het buitenland vorm heeft gekregen in het stemmen van de Uniform Anatomical Gift Act in 1984, heeft aangetoond dat een beleid van 'altruïstische donatie' onvoldoende transplanten kan leveren. Wegens de verlenging van de wachtlijsten voor transplantatie in de wereld, heeft de markt die van bij haar poging tot verschijning moreel werd betwist plaats gelaten voor wat men een 'betwiste donatie' kan noemen. (Steiner 2014). Het gaat hierbij niet om een morele veroordeling van de altruïstische handeling als dusdanig maar om een

⁸ Meer algemeen stellen ze vast dat de situatie van tragische keuze leidt tot cycli in de gekozen oplossingen die beurtelings als legitiem worden beschouwd, cycli die als een vorm van uitvlucht kunnen worden opgevat. Ofschoon de cyclus van een ongeschikte regeling naar een andere overstapt (om de situatie van tragische keuze ongedaan te maken), biedt hij het voordeel van een vorm van verwarring die door de auteurs als uitvlucht wordt bestempeld: 'De verandering houdt twee voordelen in, hoewel het meestal illusoire voordelen zijn, die in verband werden gebracht met het begrip uitvlucht. In de eerste plaats roept een nieuwe benadering van het probleem de hoop op dat de uiteindelijke kost zal worden ontweken aangezien de zekerheden [over de negatieve gevolgen] van de vorige regeling werden uitgeschakeld. Ten tweede handelt de maatschappij en handelen omvat een palliatieve dimensie aangezien het de idee opwekt dat de noodzaak kan worden uit de weg geruimd indien men op een kordatere manier probeert, indien men beter plant dan vroeger en men de fouten van het verleden vermijdt, en zo verder' (Bobbit en Calabresi 1987, p. 196-7).

⁹ Dit wordt behandeld in het derde deel van het boek dat ik aan orgaantransplantatie heb gewijd (Steiner 2010, p. 253-320)

veroordeling van het beleid van het altruïsme omdat het zijn ondoeltreffendheid heeft bewezen.

De voorstanders van het verbod van commerciële handel zijn echter niet verstoken van argumenten waarop hun tegenstanders moeilijk kunnen antwoorden. De commerciële handel bevestigt de ongelijkheden in bezit om er gebruik van te maken: de biologische ellende van patiënten gaat voor op de commerciële ellende van de verkopers van een nier. Het menselijk lichamelijk hulpmiddel is niet langer alleen een maatschappelijk hulpmiddel, dat nuttig is om zieken te verzorgen, maar wordt een bezit waarvan de prijs van een voldoende niveau moet zijn zodat een voldoende aantal personen dat bezit afstaan en daarbij de maatschappij in staat stellen om er financieel baat bij te hebben. De zaak wordt ingewikkelder als men, net als de Amerikaanse bio-ethicus Robert Veatch (2003), opmerkt dat het bestaan van mensen die voldoende arm en wanhopig zijn om een deel van hun biologisch kapitaal te verkopen, betekent dat er op hen geen beleid van overheidsteun werd toegepast, terwijl welvarende maatschappijen zoals de Verenigde Staten de materiële middelen hebben om dat te doen. Anders gezegd, zou het ontbreken van een sociaal beleid ten gunste van armen als hulpbron dienen voor het gezondheidszorgbeleid: een situatie die maatschappijen die zich eraan zouden wagen niet zou sparen van een diepgaande sociale malaise.

De commerciële handel botst met te veel waarden en wetten en roept een te sterke afkeer op om de hoop te kunnen koesteren om werkelijkheid te worden. Het voorbeeld van India, dat in 1984 een wet heeft uitgevaardigd om de markt van te transplanteren nieren die in het land was tot stand gekomen te bannen en de druk die op China wordt uitgeoefend in verband met de commerciële handel in organen die bij terechtgestelde ter dood veroordeelden werden weggenomen tonen aan dat deze afkeer een politieke kracht inhoudt waardoor ze zich ook buiten de Westerse landen kan doen gelden. De Transplantation Society, door middel van de verklaring van Istanbul van april-mei 2008, en de Wereldgezondheidsorganisatie zetten zich hiervoor in, vooral deze laatste jaren. Na een vergadering die in maart 2007 plaatsvond in Genève over het thema van de gemeenschappelijke houding die aangenomen dient te worden op het gebied van transplantatie werden de richtsnoeren van het rapport dat bij die gelegenheid werd gepresenteerd op 26 mei 2008 bekrachtigd door de algemene vergadering van de WHO. Het vijfde richtsnoer van dat document luidt als volgt: 'Cellen, weefsels en organen kunnen alleen het voorwerp uitmaken van gratis donaties, zonder enige geldelijke tegenprestatie of vergoeding met een commerciële waarde. Aankopen of aankoopaanbiedingen van cellen, weefsels of organen om te worden getransplanteerd of de verkoop ervan door levende personen of door naasten van overledenen moeten worden verboden. Het verbod op de verkoop of aankoop van cellen, weefsels of organen belet niet dat de door de donor opgelopen kosten binnen redelijke grenzen worden terugbetaald, met inbegrip van de

inkomstenderving, of dat de uitgaven worden betaald die verband houden met de wegneming, de behandeling, de bewaring en de terbeschikkingstelling van menselijke cellen, weefsels of organen met het oog op transplantatie'¹⁰.

Optie nr. 3: organisatorische inspanningen, wegnemingen bij levenden en vergoeding van de donors. Het verbieden van de commerciële handel bij transplantatie in naam van een Kantiaanse ethiek en een 'republikeinse' opvatting van vrijheid als niet-overheersing vermijdt dat sociale ongelijkheden worden beschouwd als één van de pijlers van het volksgezondheidsbeleid. De commerciële ontreddeering dient niet om de biologische ontreddeering van patiënten te verhelpen. Een dergelijke optie veronderstelt uiteraard dat het beleid naar het publiek wordt opgevoerd en dat altruïsme en donatie wordt geprezen, maar kan niet anders dan zich ook te buigen over wat aan de oorsprong ligt van het succes van het 'Spaanse model': de aansporingsorganisatie doet op de beroepsbeoefenaars verplichtingen rusten die veel weg hebben van het loonbeheer van een grote onderneming. Ze houdt evenmin rekening met het feit dat een donatie onder levenden tot financiële kosten kan leiden voor de donor.

De moeilijke productie van menselijke lichaamshulpmiddelen zal dus vermoedelijk leiden tot een versterking van de organisatorische inspanningen om wegnemingen op de pool van overleden donors (klasse I tot III inbegrepen) te optimaliseren door aansporende mechanismen die nauwelijks verschillen van de mechanismen die worden toegepast in een klassieke loonverhouding binnen grote organisaties en tot een verdere ontwikkeling van donaties tussen levenden met invoering van een vergoeding voor donors.

De Spaanse organisatie is heel doeltreffend en kan worden aangepast aan andere nationale contexten, zoals werd aangetoond in Noord-Italië (Toscane) en in verschillende landen in Latijns-Amerika. De verspreiding van het Spaanse model veronderstelt dat een meer vastberaden interventie ten opzichte van de familie wordt toegestaan, zodat deze zich bewust wordt van het bestaan en het belang van het menselijke lichamelijke hulpmiddel dat zich in het lichaam van hun overleden naaste bevindt en het afstaat aan de beroepsbeoefenaars. Dat neemt niet weg dat de personen bij wie een orgaan wordt weggenomen slechts symbolisch zouden worden vergoed. Aan dit Spaanse model dat in hoofdzaak op wegnemingen *post mortem* is gericht, zou een inspanning worden toegevoegd in de richting van wegnemingen bij levenden. Zoals het Amerikaanse gezondheidssysteem aantoont, vertegenwoordigt het wegnemen bij leven een belangrijke bron van niertransplanten, even belangrijk als deze die men van *post mortem* wegnemingen kan verwachten. Deze productievorm van het zeldzame hulpmiddel zal aandacht krijgen van

10. 'Principes directeurs de l'Organisation Mondiale de la Santé, sur la transplantation de cellules, de tissus et d'organes humains', Document EB123/5, 2008, p. 5.

gezondheidssystemen die ze, zoals in Spanje en Frankrijk, tot nu toe grotendeels buiten beschouwing hebben gelaten. Maar ook daar zal deze optie mogelijk tot geduchte moeilijkheden leiden aangezien wegneming bij levenden precies de vorm is die het pad effent voor expliciete of verholde commerciële relaties.

Tot slot dienen we te wijzen op één van de opmerkelijkste resultaten waartoe de door de transplantatiemalaise opgewekte bezorgdheid deze laatste jaren heeft geleid. Alvin Roth, een Amerikaanse mathematische economist, laureaat van de Nobelprijs voor economie in 2012, vatte het idee op om zijn werkzaamheden over *matching markets*¹¹ toe te passen op de bijzondere populatie van de niertransplantatie. In een land dat donatie tussen levenden bevordert, bestaan er immers tal van niet-compatibele paren van donors en ontvangers, in die zin dat hun bloedgroep of hun weefselkenmerken (HLA) de uitvoering van de transplantatie niet mogelijk maken. Deze moeilijkheid die sinds het einde van de jaren 1990 is gekend aangezien de American Medical Association sinds enkele jaren opriep tot uitwisseling tussen niet-compatibele paren van donors en ontvangers, werd op schitterende wijze omzeild door Roth die aantoonde hoe, zonder enige monetaire transactie, een optimale matching tussen deze paren kan worden verkregen als de kenmerken en keuzes van de verschillende niet-compatibele paren donors en ontvangers worden verzameld en verwerkt door het door hem ontworpen softwareprogramma (Roth *et alii* 2004, 2005; Roth en Saidman 2006). Deze sociale technologie die het mogelijk maakt om het zeldzame hulpmiddel te produceren dank zij een ongewone vorm van handel – het gaat om een ‘uitwisseling’ van donor tussen niet-compatibele paren donors en ontvangers — is een opmerkelijk voorbeeld van wat de eerder vermelde tot actie aanzettende bezorgdheid aan nieuwe en originele oplossingen kan opleveren. Het volume aan aldus geproduceerde hulpmiddelen blijft klein, zelfs marginaal, in verhouding tot de toename van het aantal transplanten in de wereld, maar deze technologie van sociale handel werd al in verschillende landen positief geëvalueerd (onder meer in de Verenigde Staten en in Frankrijk), waar de wetgeving werd gewijzigd om een dergelijke sociale handel mogelijk te maken.

4. Tegen de biomarkt

Ik ben persoonlijk voorstander van het behoud van een verbod op een markt van te transplanteren organen. Omdat organen echter heel belangrijke medische hulpbronnen zijn geworden, niet alleen voor de patiënten, maar ook voor de zorgsystemen die het moeilijk hebben om de aanzienlijke kost van dialyse voor patiënten met nierfalen te dragen, onthef het weigeren van het produceren van een hulpbron via de commerciële ontreddering van verkopers ons er niet van om rekening te houden met de ontreddering van de patiënten

¹¹ Een matching market zoals Roth bestudeert is een markt zonder geld en zonder prijzen. In de plaats daarvan is er een ‘centrale bestuurder’ die de informatie inzamelt over de voorkeuren en de kenmerken van de betrokkenen en vervolgens een softwareprogramma toepast die stabiele oplossingen zoekt, in de zin dat er aan beide kanten van de markt geen enkel paar van betrokkenen bestaat dat gematcht wil worden en niet gematcht wordt.

terwijl er een behandeling bestaat die hun leven kan verbeteren en in goede omstandigheden kan verlengen.

Hiertoe moeten we het feit trotseren dat het menselijk lichaam door het bestaan van transplantatie een maatschappelijke hulpbron is geworden— zelfs als het geen commerciële rijkdom is. Ten opzichte van een situatie die op wereldschaal van zo recente datum is, kunnen we ervan uitgaan dat er noodzakelijkerwijs mechanismen zullen ontstaan. Het samenbrengen van het sociale belang dat uitgaat van organisaties die instaan voor de coördinatie van de inspanningen doorheen de hele transplantatieketen en van het familiaal belang zal niet altijd zo moeilijk zijn als vandaag. Het is zelfs denkbaar dat er een heromschrijving komt van de ‘goede dood’, deze waarbij de overledene en zijn omgeving van mening zijn dat het overlijden van de persoon plaatsvindt op een manier die maatschappelijke betekenis heeft en die aanleiding geeft tot de noodzakelijke rites zodat de gemoedsrust van de levenden na een *post mortem* wegneming van organen is gewaarborgd. Het aansporingsbeleid heeft alleen dit tot doel: mensen ervan bewust maken dat de gezonde organen van een klein aantal overledenen (wat ze nog waardevoller maakt) een bijzonder hoge maatschappelijke waarde hebben omdat ze het mogelijk maken het leven van tal van zieken te redden. Een dergelijke verandering in de perceptie van zichzelf en van zijn naasten, een dergelijke verandering in de sociale representaties, kan niet in één keer gebeuren. Wellicht zullen de jonge generaties deze vraagstukken niet op dezelfde manier benaderen omdat deze representatie waarmee de vorige generatie niet of laat heeft kennis gemaakt voor hen vanaf hun adolescentie vertrouwd of ten minste gekend zal zijn. Maar er is nog een andere reden om te denken dat er een proces van heromschrijving van de goede dood zal plaatsvinden.

Naast het optimaal gebruik van de dood ontwikkelt zich de donatie tussen levenden: tussen verwante familieleden, tussen echtgenoten of tussen personen met een emotionele band. Naarmate deze praktijk zich verspreidt, zal de representatie van het lichaam als overdraagbare hulpbron in een sociale handel beetje bij beetje ingang vinden in de hedendaagse maatschappij. Er komen nu al originele vormen van zelfopoffering tot stand – zoals donatie onder levenden binnen een biologische of aangetrouwde familie, donaties aan een wachtlijst om een naaste recht te geven op een prioritaire plaats of uitwisseling tussen niet-compatibele paren van donors en ontvangers –, die de mogelijkheden verveelvoudigen en toelaten om een versnelling van de verspreiding van de nieuwe representaties van de verhouding tot de ander en tot zichzelf tegemoet te zien. Zonder deze omstandigheden zou de zo bijzondere handel tussen mensen zich niet echt kunnen uitbreiden, noch kunnen bijdragen tot de verlichting van het leed van degenen onder hen die door ziekte zijn getroffen.

Referenties

- Bloch M. en Parry J., (eds) *Death and the regeneration of life*, Cambridge, Cambridge university press, 1982
- Bobitt P., Calabresi G., *Tragic Choice. The Conflicts Society Confronts in the Allocation of Tragically Scarce Resources*, New York, Norton, 1978
- Elster J., 'Ethique des choix médicaux', in Elster J. en Herpin N. (eds.), *Éthique des choix médicaux*, Arles, Actes Sud, 1992
- Fox, R., Swazey J., *The Courage to Fail. A Social View of Organ Transplantation and Dialysis*, Chicago, Chicago University Press, 1974
- Freud S., *Malaise dans la civilisation*, Paris, Presses universitaires de France, vertaald uit het Duits door Odier Ch. en Odier J., 1929 [1971]
- Locke J., *Essai philosophique concernant l'entendement humain, où l'on montre qu'elle est l'étendue de nos connaissances certaines, et la manière dont nous y parvenons*, vertaald uit het Engels door Coste M., Paris, Vrin, 1690 [1972]
- Matesanz R., *El milagro de los trasplantes. De la donación de órganos a las células madre*, Madrid, La Esfera de los Libros, 2006
- Moazam, F., *Bioethics and Organ Transplantation in a Muslim Society. A Study in Culture, Ethnography and Religion*, Bloomington, Indiana University Press, 2006
- Roth A., *et al.*, 'Kidney Exchange', *Quarterly Journal of Economics*, 2004, n° 2, p. 457-488
- Roth A. *et al.*, 'A Kidney Exchange Clearinghouse in New England', *American Economic Review*, 2005, n° 2, p. 376-380
- Saidman S., Roth A. *et al.*, 'Increasing the Opportunity of Live Kidney Donation by Matching for Two-and Three-Way Exchanges', *Transplantation*, 2006, n° 5, p. 773-782
- Steiner P., *La transplantation d'organes. Un commerce nouveau entre les êtres humains*, Paris, Gallimard, 2010.
- Steiner P., 'Gift-Giving or Market? Economists and the Performance of Organ Commerce', *Journal of Cultural Economy*, 2010, n° 1, p. 243-259.
- Steiner, P., 'De la marchandise contestée au don contesté', in Steiner P. en Trespeuch M. (eds), *Marchés contestés. Contestations morales et dispositifs de marchés*, Toulouse, Presses de l'Université du Mirail, 2014, in druk.
- Steiner P., Trespeuch, M., 'Maîtriser les passions, construire l'intérêt : les jeux d'argent en ligne et les organes humains à l'épreuve du marché', *Revue française de sociologie*, 2013, n°1, p. 155-180
- Veatch R., 'Why liberals should accept financial incentives for organ procurement', *Kennedy Institute Ethics Journal*, n°1, 2003, p. 19-36
