

Gift of bijdrage?

Over morele aspecten van orgaandonatie

© Rathenau Instituut, Den Haag, 2003

Rathenau Instituut
Koninginnegracht 56

Correspondentieadres:
Postbus 85525
2508 CE Den Haag

Telefoon 070 - 342 15 42
Fax 070 - 363 34 88
E-mail info@rathenau.nl
Website www.rathenau.nl

Uitgever: Rathenau Instituut
Samenvatting en eindredactie: Het Kantoor, Utrecht
Foto's: Hollandse Hoogte, Amsterdam
Basisvormgeving: Hennie van der Zande, Amsterdam
Opmaak: Henny Scholten, Amsterdam
Grafische productie: Herbschleb & Slebos, Monnickendam
Pre-press en druk: Meboprint, Amsterdam
Bindwerk: Meeuwis, Amsterdam
Vertaling Summary: english text company, Den Haag

Dit boek is gedrukt op kringlooppapier

Eerste druk: november 2003

ISBN nummer: 90 77364 04 8

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:
Govert den Hartogh (2003). *Gift of bijdrage? Over morele aspecten van orgaandonatie*. Den Haag: Rathenau Instituut; Studie 47

Preferred citation:
Govert den Hartogh (2003). *Gift of bijdrage? Over morele aspecten van orgaandonatie*. Den Haag: Rathenau Instituut; Studie 47

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Rathenau Instituut.

No part of this book may be reproduced in any form, by print, photo-print, microfilm or any other means without prior written permission of the holder of the copyright.

Gift of bijdrage?

Over morele aspecten van orgaandonatie

Onderzoeker:

Prof.dr. Govert den Hartogh

Projectleiders:

Drs. Gert van Dijk

André Krom

Studie 47

November 2003

Bestuur Rathenau Instituut

dr. C.J. Kroese (voorzitter)

mw. prof.dr. I. de Beaufort

ir. P.P. 't Hoen

prof.dr. W.K.B. Hofstee

mw. dr. B.E.C. Plesch

mw. mr. J.A. Schaap

prof.ir. E.J. Tuininga

prof.dr. W. van Vierssen

dr. D. van Zaane

Voorwoord

In februari 2002 publiceerde het Rathenau Instituut een *Bericht aan het parlement* waarin werd ingegaan op de werking van de Wet op de orgaandonatie (WOD). Daarin werd geconcludeerd dat het wettelijk systeem slechts van beperkt belang is bij het aantal orgaandonaties dat geëffectueerd kan worden en dat andere (organisatorische) maatregelen een belangrijker rol spelen. Belangrijkste aanbeveling was dan ook om eerst de organisatie van de donorwerving in de ziekenhuizen te verbeteren en het wettelijk systeem voorlopig intact te laten. De toenmalige minister van VWS nam later een soortgelijk standpunt in. Uit het kamerdebat in 2002 over de evaluatie van de WOD kwam tevens naar voren dat, bij tegenvallende resultaten van de huidige WOD, een toekomstige aanpassing van het systeem serieus overwogen wordt. Als reactie hierop heeft het Rathenau Instituut besloten in de vervolgfase van het project dieper in te gaan op de morele aspecten van mogelijke wettelijke systemen van orgaandonatie.

De keus voor een bepaald systeem van orgaandonatie is immers naast een politieke, ook een *morele* beslissing. Afhankelijk van welk principe men belangrijk vindt (bijvoorbeeld solidariteit of autonomie), of welk ethisch systeem men aanhangt (utilisme of deugdethiek), vindt men een bepaald systeem van orgaandonatie meer of minder acceptabel. Het debat hierover is uitermate complex. Termen als autonomie, solidariteit, zelfbeschikking, lichamelijke integriteit, eigendom en altruïsme worden naast en door elkaar gebruikt, zonder dat duidelijk is wat ze precies betekenen, welke waarde ze hebben of hoe ze zich tot elkaar verhouden. Daarbovenop komen nog eens grote verschillen van mening over de precieze *aard* van het probleem: worden de wachtlijsten veroorzaakt doordat er te weinig verkeersslachtoffers zijn, te weinig mensen zich hebben laten registreren, de organisatie in de ziekenhuizen verbeterd kan worden, of omdat het wettelijk systeem niet effectief genoeg is?

Om helderheid in het debat te brengen, heeft het Rathenau Instituut aan Govert den Hartogh, hoogleraar ethiek aan de Universiteit van Amsterdam, gevraagd een kritische bespreking te geven van de morele waarden die een rol spelen in de keus voor een bepaald wettelijk systeem van orgaandonatie. Op de voor hem kenmerkende, uiterst precieze en grondige manier van argumenteren, zet Den Hartogh de diverse termen en argumenten op een rij en gaat hij in op mogelijke tegenwerpingen. Zijn belangrijkste conclusie: orgaandonatie is geen vrijblijvende, prijzenswaardige gift, maar zou gezien moeten worden als een plicht om bij te dragen aan een systeem van wederzijds verzekerde hulp. Wie zelf een orgaan zou willen ontvangen, heeft de plicht

het systeem van orgaandonatie mede in stand te houden. In hoeverre deze plicht afgedwongen moet worden is vooral afhankelijk van een pragmatische vraag: hoe zou de Nederlandse bevolking op een dergelijke plicht reageren? Om deze vraag te onderzoeken heeft het Rathenau Instituut besloten om parallel aan de studie van Den Hartogh een representatief publieksonderzoek onder de Nederlandse bevolking te houden. Daaruit blijkt dat de conclusies van Den Hartogh omstreden zijn, maar ook deels op instemming kunnen rekenen. Het Rathenau Instituut hoopt dan ook met deze studie het debat over de wachtlijsten voor orgaandonatie een nieuwe impuls te geven.



Mr.dr.s. Jan Staman
Directeur Rathenau Instituut

Inhoud

Voorwoord	5
Samenvatting	11
Gift of Bijdrage?	21
Over morele aspecten van orgaandonatie	
<i>Govert den Hartogh</i>	
1 Een schrijnend probleem	21
2 Een non-debat	25
3 Waar staan we nu?	29
4 Maakt de keuze van het systeem wel enig verschil?	33
5 Leer en leven: de reële ruimte voor zelfbeschikking	39
6 Eigendom en integriteit	47
7 Zelfbeschikkingsrecht en integriteit: het verschil tussen leven en dood	52
8 Het gezichtspunt van de familie	55
9 De morele interpretatie van de motieven voor weigering	63
10 Ambivalentie, onzekerheid, tegenstrijdigheid	70
11 Een plicht om te geven?	75
12 Een plicht om bij te dragen?	83
13 Een afdwingbare plicht?	86
14 Het geen-bezwaarsysteem als variant van het toestemmingssysteem	90

15	De rol van de familie in het geen-bezwaarsysteem	92
16	Verplichte keuze	97
17	De reciprociteitsoptie	100
18	Een voorstel	105
19	De rol van de familie in een systeem met solidariteitsoptie	111
20	Waarom geen markt?	114
21	Organen als koopwaar	119
22	Partijkiezen voor een ideaal	122
23	Erkende vormen van ruil	126
24	Onzuivere marktelementen	129
25	Conclusie	135
	Begrippenlijst	139
	Summary	153
	Literatuur	163
	Noten	173
	Over de auteur	197



**HUMAN
KIDNEY
FOR
TRANSPLANT**

Samenvatting

Het tekort aan donororganen is moreel en maatschappelijk onaanvaardbaar. Het huidige toestemmingssysteem is deels oorzaak van het tekort en moet daarom op de helling. Nieuw uitgangspunt is dat doneren een plicht is. Orgaandonatie is geen vrijblijvende gift, maar een vorm van wederzijds verzekerde hulp in een noodsituatie. Daarbij past geen vrijblijvendheid. Het uitgangspunt moet zijn: 'voor wat hoort wat'. Er komt minder ruimte voor inconsequent gedrag: wel een orgaan willen krijgen, geen orgaan willen afstaan. Mensen kunnen een bezwaar laten registreren, maar komen daardoor minder snel in aanmerking voor een donororgaan. Zij krijgen een lagere plaats op de wachtlijst. Wie zich als donor laat registreren, krijgt voorrang. Nabestaanden houden in een dergelijk stelsel een rol in het donatieproces, zij het minder prominent. Elk transplantatieziekenhuis moet gespecialiseerde medewerkers een centrale rol geven bij de begeleiding van nabestaanden in de besluitvorming. Dit kan het aantal donaties gunstig beïnvloeden.

Dit is – kort samengevat – de uitkomst van een ethische zoektocht naar de mogelijkheden, grenzen en bezwaren van wettelijke beslis-systemen voor orgaandonatie. Om de vraag te beantwoorden hoe op een ethisch verantwoorde wijze meer donororganen kunnen worden verkregen, is een scala aan observaties, dilemma's en afwegingen de revue gepasseerd. Hieronder volgt een overzicht van de analyse en de aanbevelingen van Den Hartogh.

Over veranderingen

Er is sprake van een non-debat

Er vindt geen open oordeelsvorming en belangenafweging plaats. De discussie heeft zich steeds verengd tot het eigendomsrecht over de organen. Het begrip zelfbeschikking speelt een te prominente rol in het debat. Bolkensteins slogan "Wij zijn niet van de Staat!" is een hiervoor kenmerkende uitspraak. Door een te absolute opvatting van onder andere het recht op zelfbeschikking lijkt het huidige toestemmingssysteem de enige aanvaardbare optie.

Vergelijkingen gaan soms mank

Nederland scoort op het eerste gezicht minder goed met het aantal donaties dan bijvoorbeeld België, Spanje of Oostenrijk. Deze landen hebben allemaal een geen-bezwaarsysteem. In een geen-bezwaarsysteem is iedereen potentieel donor, tenzij daartegen uitdrukkelijk bezwaar wordt gemaakt. De betere resultaten kunnen echter niet eenduidig aan het wettelijke systeem worden toegeschreven. Het Belgi-

sche en Spaanse verkeer is domweg dodelijker: meer aanbod dus. Ook is de organisatie van het donatieproces in ziekenhuizen in sommige landen beter dan in andere, waardoor bijvoorbeeld meer potentiële donoren worden geïdentificeerd. Een ander verschil kan zitten in de overtuigingskracht waarmee nabestaanden worden benaderd.

Er zijn niettemin redenen om aan te nemen dat de keuze van het systeem wel degelijk van invloed is op het aantal beschikbare donororganen.

Systemen moeten werken

Opbrengsten zijn moreel relevant. Maar wettelijke systemen maken alleen kans bij draagvlak onder de bevolking. Tegen de stroom van de publieke opinie in roeien is weinig productief. Ook ethische argumentatie komt niet uit de lucht vallen en behoort rekening te houden met waarden en normen in de samenleving. Dit alles vormt een rem op radicale verandering; ook van het stelsel van orgaanvererving. De Nederlandse praktijk is echter zo teleurstellend dat het extra verantwoordelijkheden bij politici legt om een ingrijpende systeemwijziging serieus te overwegen. Werken aan mentaliteitsverandering kan daarvan deel uitmaken.

Weigeren door nabestaanden moet mogelijk blijven

Momenteel is in nogal wat gevallen de stem van nabestaanden doorslaggevend. Zij hebben bijvoorbeeld een bepaalde voorstelling van de wijze waarop ze afscheid willen nemen van de overledene. De procedure van orgaanuitname kan deze doorkruisen. Toestemmen in donatie vraagt van hen dan een reëel offer. Ook kan het gevoel bestaan dat snijden in een overledene niet van respect getuigt. Daar staan echter de zwaarder wegende belangen van de ontvanger tegenover. Blijven de nabestaanden problemen houden met orgaandonatie, dan dient hun bezwaar gehonoreerd te worden. De redenen hiervoor zijn pragmatisch van aard. De wens van de nabestaanden negeren zou orgaandonatie in een negatief daglicht kunnen stellen en tot een daling van het aanbod kunnen leiden.

Over zelfbeschikking

Het lichaam is geen eigendom

Dat geldt voor zowel het dode als het levende lichaam. Tot deze conclusie komt Den Hartogh na het zelfbeschikkingsrecht onder de loep te hebben genomen. Mensen mogen met hun lichaam in de praktijk te weinig doen om van een eigendomsrelatie te kunnen spreken.

Eens gegeven blijft gegeven

De donor kan in het huidige systeem niet kiezen naar wie de organen na overlijden gaan. Er is geen discriminerende invloed mogelijk: niet naar seksuele geaardheid, leeftijd, ras, levensverwachting of levens-

wandel. Er is sprake van een standaardcontract: slikken of stikken. Dat is ongebruikelijk noch per se verwerpelijk. Ter vergelijking: de wet stelt ook allerlei onderdelen van het huwelijkscontract van tevoren vast. Je mag niet met twee personen tegelijk of met de hond trouwen. Niet kunnen kiezen van de ontvanger bij orgaandonatie is een inperking van het zelfbeschikkingsrecht.

Alleen cadeau doen mag

Het lichaam is blijkbaar een bijzonder ‘bezit’. Het verhandelen of verloten van organen is niet toegestaan. Ook dit is een inperking van het zelfbeschikkingsrecht. Alleen bij donatie tijdens het leven heeft de donor enige zeggenschap, vooral over de ontvanger. Een beperkte ruil- (lees handels-)variant is hierbij toegestaan. Betaling voor donatie is bij wet verboden.

De nabestaanden maken vaak de dienst uit

Ze kunnen, zonder uitdrukkelijke machtiging van de overledene, over het lichaam beschikken. Als ze dat willen, kunnen ze delen ervan – de organen – weggeven. Dat is positief om donororganen te verwerven, maar vloeken in de kerk van zelfbeschikking en lichamelijke integriteit. De nabestaanden hebben hier helemaal geen taak. Als de overledene geen toestemming voor donatie heeft laten registreren, is er geen sprake van een gift. De wetgever, die zelfbeschikking hoog in het vaandel zegt te voeren, handelt hiermee in strijd. Hij tast de rechten van de overledene aan door de nabestaanden toe te staan met het lichaam van de overledene dingen te doen die tevoren niet uitgesproken of vastgelegd zijn.

Zelfbeschikking over het dode lichaam stelt weinig voor

Een mens mag zijn lichaam niet laten opzetten, aan de tijgers voeren in Artis, laten wegrotten in bed, of het in een kano de oceaan opsturen. Verkopen mag evenmin. De keuze is: ter beschikking stellen aan de wetenschap of binnen een paar dagen begraven of cremieren. Organen kunnen – als ze nog geschikt zijn – worden gedoneerd, maar alleen als de nabestaanden zich niet te zeer verzetten. Het zelfbeschikkingsrecht over het dode lichaam is kortom ernstig uitgedeed. Het is onbegrijpelijk waarom het bij de keuze voor een wettelijk systeem voor orgaandonatie ineens zo centraal staat.

Over lichamelijke integriteit

Lichamelijke onschendbaarheid staat voorop

Het recht op lichamelijke integriteit is geen eigendomsrecht. Het is een zogeheten onvervreemdbaar recht, dat zwaarder weegt. Bepaalde schendingen van dat recht door anderen kunnen zelfs niet door jouw instemming gerechtvaardigd worden. Het beperkt dus de handelings-

vrijheid. Alleen in de marge mag je er iets mee: bloed, beenmerg of een nier doneren. Je kunt een tatoeage laten aanbrengen of je op het sportveld laten trappen. Ook zelfverminking is niet verboden. Een mens kan zelfs levensreddende handelingen weigeren. Maar een arts mag geen behandeling uitvoeren die meer schade veroorzaakt dan goed doet en niemand mag een ander doden. Ook niet op verzoek.

Ook de integriteit van het dode lichaam geldt

De Grondwet (art. 11) is daar duidelijk over. Het gaat daarbij niet om een beschikkingsbevoegdheid, maar om de bescherming van persoonlijke belangen. Die kunnen immers ook over de grenzen van de dood reiken. Zo zijn achteraf reputaties te beschadigen en kan respectloos omgaan met een dood lichaam de nagedachtenis besmeuren. Maar de dode heeft geen belang bij het behoud van zijn organen, noch bij het intact laten van het lichaam. Het recht op lichamelijke integriteit beschermt een belang, namelijk het belang om gevrijwaard te zijn van mishandeling, marteling, verminking en verkrachting. Dat belang is na overlijden kleiner. Om te bepalen of schending van de lichamelijke integriteit na overlijden gerechtvaardigd is, moet ook gekeken worden naar het doel dat het dient. Bij orgaandonatie is dat een betere kwaliteit van leven of zelfs het redden van een leven. Dat is voldoende rechtvaardiging.

Over plichten

Helpen is soms een plicht

Positieve plichten – actieve hulpverlening – wegen doorgaans minder zwaar dan bijvoorbeeld de eis (ofwel negatieve plicht) om een ander geen schade te berokkenen. Maar ze bestaan. Iemand uit levensgevaar redden als het niet te zware offers vraagt, is een bekende. Maar ook solidariteit en naastenliefde – gericht op het lenigen van ernstige nood – zijn als plicht erkend. Ze zijn minder dwingend, omdat er geen recht van de ander tegenover staat. Ook zijn positieve plichten minder goed afgebakend; iedereen mag zelf uitmaken aan wie, hoe en hoeveel hulp geboden wordt. Orgaandonatie moet tegen deze achtergrond van plichten en belangenafweging worden beschouwd.

In de kern is orgaandonatie een Samaritaanse plicht

Dat is de plicht om iemand te helpen die in ernstige nood verkeert. Deze morele plicht – die in een aantal landen wettelijk verankerd is – heeft drie voorwaarden: er moet sprake zijn van ernstige nood, de kosten van hulp moeten aanvaardbaar zijn, en degene die de hulp verleent moet in een unieke positie zijn om te helpen. Hoe zit dat nu met orgaandonatie?

De nood is helder

Daarmee is voldaan aan de eerste voorwaarde voor een Samaritaanse plicht tot orgaandonatie. Harttransplantaties redden levens. En hoewel niertransplantaties zich primair richten op de kwaliteit van leven, ligt ook daar de dood op de loer. Dat vitale lichaamsfuncties het begeven is een doodsoorzaak. Maar het ontbreken van een vervangend orgaan is dat evenzeer. Ze zijn aan elkaar gekoppeld en doen allebei terzake. Je zou kunnen zeggen: ze wegen even zwaar. Dat een kind verdrinkt is niet alleen te wijten aan zijn gebrekkige zwemkunst of aan de diepte van de vijver, maar ook aan de voorbijganger die weigerde een hand uit te steken.

De kosten voor de donor zijn niet buitensporig

Wie is overleden heeft niets meer aan zijn organen, terwijl daarmee de levens van misschien wel vier of vijf mensen kunnen worden gered. Het belang van de ontvanger van een orgaan is bovendien groter dan het belang van de donor bij het behoud daarvan. Om die afweging draait het. Daarmee is een tweede voorwaarde vervuld voor een Samaritaanse plicht om organen af te staan.

De donor heeft geen unieke positie

Wie op een wachtlijst voor een orgaan staat, is niet van één specifieke potentiële donor afhankelijk. Doordat de potentiële donor zich niet in een unieke positie bevindt, wordt in eerste instantie niet aan de derde voorwaarde voor een Samaritaanse plicht tot doneren voldaan. Wat overblijft is een daad van naastenliefde of solidariteit: eenieder mag zelf bepalen hoe en aan wiens nood een deel van de eigen middelen besteed wordt.

Er is echter een manier om een één-op-éénrelatie tussen potentiële donoren en ontvangers tot stand te brengen: coördinatie. Door ervoor te zorgen dat een beschikbaar orgaan naar de eerste geschikte persoon op de wachtlijst gaat, verkeert de potentiële donor wel in een unieke positie. Nu aan alle voorwaarden is voldaan, ontstaat een zogeheten volmaakte plicht, die in principe afdwingbaar is.

Over motieven

'Donatie' is een verkeerd woord

Er kleeft de geur van vrijblijvendheid en belangeloze inzet aan. In feite gaat het bij orgaandonatie echter om een stelsel van wederzijds verzekerde hulp. Sociale zekerheid, oudedagsvoorzieningen en ziektekosten zijn daarvan voorbeelden, maar ook bescherming door politie, justitie en defensie. Bijdragen (via inkomstenbelasting) is verplicht. Er is volgens Den Hartogh geen reden om bij orgaandonatie, het antwoord op een fundamentele bedreiging van leven en welzijn, ineens vrijwilligheid en altruïsme de boventoon te laten voeren.

Rechtvaardigheid volstaat

Orgaandonatie hoeft niet door verlicht eigenbelang of altruïsme te worden gemotiveerd. Als iedereen een orgaan afstaat, zegt ons eigenbelang dat wij dat niet moeten doen. Als niemand een orgaan afstaat, zegt ons eigenbelang echter ook dat wij geen orgaan moeten afstaan. Het principe van *fairness* kan een uitweg uit dit dilemma bieden. Het verlangt een minder zware onderbouwing dan de Samaritaanse plicht. De vijf voorwaarden zijn: er is sprake van een gezamenlijke inspanning voor een door iedereen gewaardeerd goed; voor eenieder wegen de baten tegen de kosten op; eenieder kan van het goed genieten zonder zelf de kosten te dragen; iedereen moet op de bijdrage van anderen kunnen rekenen; iedereen kent de regeling en de bijdrage moet rechtvaardig zijn.

Een simpel 'ja' is genoeg

Volgens het principe van *fairness* hoeven we alleen maar de vraag te stellen of iemand – indien nodig – een orgaan wil ontvangen. Een bevestigend antwoord leidt onmiddellijk tot de conclusie dat mensen dan ook bereid moeten zijn een orgaan af te staan. Wél willen krijgen en niet willen geven, is inconsequent. Dat is van twee walletjes eten en daarmee een vorm van parasitisme.

Over de systeemwijziging

Pragmatisme leidt tot een geen-bezwaarsysteem

De Samaritaanse plicht en de plicht van *fairness* zijn goed verdedigbaar. Niet iedereen zal ze echter willen accepteren. Op voorhand kan moeilijk onderscheid worden gemaakt tussen oprechte gewetensbezwaren en parasiterend gedrag. En ontvangers vinden het mogelijk onprettig om met een afgedwongen orgaan rond te lopen. Bovendien wordt in Nederland al decennialang in termen van vrijwilligheid en liefdadigheid over orgaandonatie gesproken. Gedwongen donatie zou dan ook tot grote maatschappelijke weerstanden leiden.

Een geen-bezwaarsysteem biedt een uitweg. Het beperkt weliswaar de autonomie, maar dat is niet nieuw in de Nederlandse verhoudingen. Burgers accepteren het bij belastingen en verzekeringen, hoewel daarbij vaak niet eens directe en grote nood van anderen gemoeid is, zoals dat wel het geval is bij orgaandonatie.

Nabestaanden zijn te vaak een stoorzender

Ze houden zich in zes tot tien procent van de gevallen niet aan de uitdrukkelijke wil van de overledene die toestemming tot orgaanuitname heeft gegeven. Er is geen reden om te veronderstellen dat nabestaanden in een geen-bezwaarsysteem positiever op donatie zullen reageren. Eerder valt het tegenovergestelde te verwachten. Het feit dat de

overledene zich niet van z'n plicht tot doneren heeft ontdaan, zou wel eens terzijde geschoven kunnen worden. Donatie geweigerd.

Er zijn evenwel goede gronden om de nabestaanden een taak toe te kennen bij een centrale familieaangelegenheid als een definitief afscheid. Deze taak behelst echter de zorg voor een passend vaarwel, geen plaatsvervangend zelfbeschikkingsrecht van de overledene.

Over keuzen

De voorgeschiedenis baart zorgen

Het zou beter zijn geweest wanneer direct voor een geen-bezwaarsysteem was gekozen. Nabestaanden hadden dan makkelijker kunnen veronderstellen dat het niet registreren van een bezwaar betekent dat de overledene orgaandonor wilde zijn. Het is maar zeer de vraag of deze zienswijze bij een systeemwijziging alsnog wortel zal schieten. Daarom blijft het wenselijk uitdrukkelijke toestemming te kunnen registreren. En zelfs dan bestaat het gevaar dat minder mensen zich positief laten registreren omdat ze ervan uitgaan dat orgaandonatie de regel is. Dat de voorgestelde handelwijze de nabestaanden juist op het verkeerde been zal zetten, is niet uitgesloten. Betekent het feit dat iemand geen toestemming heeft geregistreerd niet dat hij bezwaar tegen orgaandonatie had? Een doordachte benadering van de nabestaanden kan voorkomen dat de twijfel bij de nabestaanden toeslaat. Speciaal getrainde donatiefunctionarissen zouden het gesprek met de nabestaanden moeten voeren.

Veel pleit voor een systeem van verplichte keuze

In een systeem van verplichte keuze maken individuen een vrije keuze tussen toestemming of bezwaar, maar is kiezen verplicht. De nabestaanden staan daarbij buitenspel. Ze hebben enkel een taak bij de uitvoering van de wil van de overledene. Nabestaanden weten dan in alle gevallen waar ze aan toe zijn. Verplichte keuze tast de vrijheid van het individu slechts in beperkte mate aan. De last van zich laten registreren is immers niet groot.

Verplichte keuze herbergt echter nog enkele problemen. Zoals een goed tijdstip voor registratie: doe je dat bij de eerste keer stemmen, bij het aanvragen van het rijbewijs of het paspoort? En wat zou een gepaste sanctie zijn? Of helpt een beloning beter? Een systeem van verplichte keuze kan irritatie oproepen en ertoe leiden dat veel mensen een bezwaar laten registreren. Mede daarom heeft een geen-bezwaarsysteem de voorkeur. Een systeem van verplichte keuze is echter een redelijk alternatief. Vormgeving en effecten daarvan zijn zeker het uitzoeken waard.

Over uitvreeters

Parasiteren roept om bestrijding

Het kan de werking van een systeem ondermijnen. Evenmin kan een systeem werken als iedereen wacht tot de anderen over de streep zijn getrokken. Maar dwang is niet de oplossing. Dat vraagt om machtsvertoon en sancties. Angst en verzet zijn het gevolg. Bovendien brengt zo'n aanpak altruïstische motivatie voor donatie mogelijk om zeep. Er zijn andere middelen nodig om grote groepen burgers te bewegen hun donatieverantwoordelijkheid ook werkelijk te nemen.

Wederkerigheid is een deugdelijk fundament

Aandeelhouders in een onderneming delen in de winst, anderen niet. Wie bereid is een bijdrage te leveren, mag daarvan ook de vruchten plukken. Dat is een breed gedragen opvatting. In een systeem van orgaandonatie als wederzijds verzekerde hulp blijft de keuze behouden om wel of niet deel te nemen aan het systeem. Ook zijn de gevolgen van elke keuze op voorhand bekend. Niet geven? Niet krijgen! Non-donoren worden niet 'gestraft' door potentiële donoren voorrang te geven. Er is geen sprake van straf, omdat eenieder die geen organen wil afstaan, zelf schaarste veroorzaakt. De vraag is echter of een gezonde samenleving het zich mag veroorloven mensen in stervensnood in de steek te laten.

Complete uitsluiting is te hard

Toch accepteert de samenleving bij tal van gelegenheden het uitgangspunt 'eigen schuld, dikke bult'. Bijvoorbeeld bij een hogere ziektekostenpremie voor mensen met risicohoudend gedrag, zoals roken en skiën. Ook hier is weer geen sprake van een straf, maar van een redelijke bijdrage in te voorziene kosten. Deze op anderen afwentelen is er niet bij. Organen zijn schaarse 'goederen'. Elk orgaan kan maar naar één – medisch geschikte – ontvanger gaan. Wie neem je dan? Iemand die deelneemt aan het systeem? Of de gratis meelifter? Het is misschien te hard om deze laatste helemaal uit te sluiten van hulp, maar het is goed verdedigbaar om hem wat later aan de beurt te laten komen. Wie een bezwaar laat registreren komt lager op de wachtlijst.

Over verfijningen van het geen-bezwaarsysteem

Altruïsten verdienen ruimte

Belangeloos handelen is lovenswaardig. Altruïsme is niet strijdig met een geen-bezwaarsysteem. Het wederkerigheidsidee hoeft niet voor altruïsten op te gaan. Den Hartogh stelt voor dat mensen kunnen kiezen om hun organen aan iedereen ten goede te laten komen ('vrije donatie'), of *bij voorkeur* aan mensen die zelf ook geregistreerd staan

als potentiële donor ('beperkte donatie'.) Altruïsten zullen inzien dat zo'n stelsel hun bedoelingen niet doorkruist, maar juist het aantal donaties een zet in de goede richting zal geven. Doordat de wachtlijsten korter worden, neemt de kans op een orgaan voor iedereen toe.

Bonuspunten kunnen voor verfijning zorgen

Bij opname op de wachtlijst krijgen potentiële donoren bonuspunten aangeboden. Ze mogen deze extra punten afslaan. Bij de toedeling van 'vrije' organen spelen bonuspunten geen rol. Bij 'beperkt' gedoneerde organen wel. Hoeveel extra kans op een orgaan de bonus oplevert, is nader vast te stellen. Uitgangspunt zou kunnen zijn dat niemand er door de systeemwijziging op achteruit mag gaan. Het laatste jaar onder het oude systeem zou een ijkpunt kunnen zijn.

Geen kans voor doorgestoken kaart

Als iemand overlijdt, kunnen nabestaanden een geregistreerde donatiebereidheid niet om zeep helpen. Er zijn tijdens het leven verhoogde toegangsrechten tot orgaantransplantatie ontleend aan de gegeven toestemming. Weigeren is dus een gepasseerd station. Bij een geregistreerd bezwaar is evenmin een rol weggelegd voor de nabestaanden. Ze komen pas voorzichtig in beeld bij non-registratie. In feite bepalen de nabestaanden – naast de altruïsten – hoe groot het aantal vrije organen is (beschikbaar voor iedereen op de wachtlijst).

Om de effectiviteit van het systeem te vergroten, dienen in alle ziekenhuizen gespecialiseerde medewerkers te komen. Hun rol is anders dan die van behandelende artsen. Hun vaardigheden eveneens. Bovendien kunnen zij – gesteund door een systeem waarin doneren de regel is – de nabestaanden anders tegemoet treden. Alleen wanneer de nabestaanden zich bij non-registratie blijven verzetten, gaat de donatie niet door. Een dermate kwetsbaar systeem kan zich in geen geval veroorloven dat een beeld ontstaat dat organen worden 'afgenomen'.

Over een alternatief

Marktwerking is niet principieel verwerpelijk

Maar er kleven praktische bezwaren aan. De vraag naar de eerlijkheid van de prijsstelling bijvoorbeeld. Of de afhankelijkheid van financieel minderbedeelden. Bij nierdonatie bij leven is er overigens al een geaccepteerde ruilpraktijk. Een donor en de beoogde ontvanger kunnen niet verenigbare bloedgroepen hebben en dan het orgaan met een passend ander stel ruilen. Dit is ruilhandel, ook al heet dat verhullend 'gepaarde donorruil'. Geldelijke vergoedingen stuiten evenwel op grote en brede weerstand. Hulpverlening strookt gevoelsmatig niet met handel. Toch zou gedacht kunnen worden aan een uitkering aan de nabestaanden. Bijvoorbeeld duizend euro, nadrukkelijk te besteden aan uitvaart of grafrechten. Dat moet niet gezien worden als betaling

voor een orgaan of voor een geleverde dienst, maar als dank voor de bereidwillige bijdrage en voor wat de nabestaanden mogelijk als extra geestelijke belasting hebben doorgemaakt. De voorkeur gaat echter uit naar een geen-bezwaarsysteem, in combinatie met een milde variant van het wederkerigheidsbeginsel (de solidariteitsoptie.) In ruil voor een geregistreerde donatiebereidheid krijgt men een verhoogde kans op een donororgaan.

Resumerend komt het voorstel van Govert den Hartogh neer op het volgende: Organen afstaan is geen vrijblijvende zaak, maar een plicht om een faire bijdrage te leveren aan een stelsel van wederzijds gegarandeerde hulp. Deze plicht is in beginsel afdwingbaar. Omdat we echter niet redelijkerwijs kunnen verwachten dat iedereen dat ook zo ziet, wordt de weigering om de plicht te accepteren erkend. Niet verplicht *afstaan* dus.

Is het een alternatief om iedereen verplicht te laten kiezen, bijvoorbeeld bij het aanvragen van een paspoort of rijbewijs? Daarmee wordt het huidige probleem van non-registratie immers vermeden. Een systeem van verplichte keuze wordt om pragmatische redenen echter afgeraden. Het gevaar is reëel dat veel mensen in een dergelijk systeem een bezwaar laten registreren en dat daardoor het aantal orgaan-donoren nog verder zal slinken.

Omdat doneren in principe een plicht is, heeft een geen-bezwaarsysteem de voorkeur boven het toestemmingssysteem. Uitgaan van veronderstelde toestemming is niet nodig. We vragen toch ook geen toestemming voor belastingheffing? Het enige dat bij orgaandonatie nodig is, is een exit-optie bieden. Doneren is de regel, maar weigeren moet mogelijk blijven. Wel mag weigeren onaantrekkelijker gemaakt worden.

Er zijn mensen die niet uit verlicht eigenbelang, maar uit altruïstische motieven als orgaandonor geregistreerd zijn. Om hieraan recht te doen, is het voorstel om potentiële donoren hun organen 'vrij' of 'beperkt' te laten doneren, dat wil zeggen aan iedereen of *bij voorkeur* aan andere potentiële donoren. Het voorstel is om bij de toewijzing van organen rekening te houden met de donatiebeslissing van degenen die op de wachtlijst staan. Potentiële donoren krijgen daarvoor bonuspunten. Bij gelijke medische geschiktheid geven de bonuspunten de doorslag en krijgt de potentiële donor voorrang boven iemand die met een bezwaar geregistreerd staat. Hoewel er goede redenen voor zijn, wordt een volledige uitsluiting van weigeraars te hard bevonden. Wel komen weigeraars lager op de wachtlijst. Wie de beslissing overlaat aan de nabestaanden, krijgt geen bonuspunten. Alleen bij non-registratie wordt het honoreren van bezwaar van de familie tegen orgaanuitname verdedigbaar geacht.

Gift of bijdrage?

Over morele aspecten van orgaandonatie

Govert den Hartogh¹

1 Een schrijnend probleem

'Ik was altijd kerngezond geweest, had nooit ergens last van. Tot vijf jaar geleden. Ik was al negen dagen niet lekker, en voelde me met de dag beroerder. De huisarts liet mijn bloed onderzoeken. Toen de uitslag binnenkwam, moest ik meteen naar het ziekenhuis. Mijn nieren bleken niet meer te werken, waardoor afvalstoffen zich overal in mijn lichaam ophoopten. Toen ik de volgende dag aan de dialyse ging, ervoer ik dat als een enorme opluchting. De grote schok kwam een paar dagen later, toen de dokter vertelde dat ik geen dag later naar het ziekenhuis had moeten gaan. Ik bleek aan de ziekte van Goodpasture te lijden, een zeldzame auto-immuunziekte die de nieren aantast.

Nu leef ik al vijf jaar met een katheter in mijn buik. Vier keer per dag moet ik veertig minuten aan de dialyse. Op zich gaat dat prima. Maar met de dialyse wordt slechts vijftien tot twintig procent van de afvalstoffen uit mijn lichaam afgevoerd. De rest blijft zitten, en daardoor blijf ik me belabberd voelen. Het lukt me niet meer zelf het huishouden te doen. Traplopen of naar de winkel fietsen kost verschrikkelijk veel energie. Ik werk nog vijftien uur per week, langer kan gewoon niet. Zonder hulp van mijn vriend en mijn familie ben ik nergens.

Daarbij komt dat ik door die buikdialyse moet oppassen voor infecties. De kans op een buikvliesontsteking is groot, dat gevaar kan opeens toeslaan. Ook de ophoping van die afvalstoffen is op den duur levensbedreigend. Dialyse is dus uiteindelijk slechts uitstel van executie. Alleen met een nieuwe nier kan mijn leven weer echt mijn leven worden.'²

Aan het woord is Hester, een vrouw van 23. Onder soortgelijke omstandigheden wachten alleen al in Nederland meer dan 1300 patiënten op een nieuwe nier, en tientallen op een nieuw hart, een nieuwe lever, een nieuwe long. Het probleem is bekend: de vraag overtreft het aanbod verre. De wachttijd voor een niertransplantatie ligt inmiddels in de

buurt van de drie jaar,³ en wat dat betekent blijkt uit het verhaal van Hester. Die voortdurende nijpende schaarste leidt tot allerlei beleidsinitiatieven, maar heeft ook tot gevolg dat de discussie maar niet wil verstommen over de manier waarop wij in Nederland de benodigde organen voor transplantatie verwerven. Hebben we met de Wet op de orgaandonatie in 1996 wel de juiste keuze gemaakt?

In de literatuur zijn de volgende systemen van verkrijging van post-mortale organen voor transplantatie voorgesteld en verdedigd:

- De familie beslist.
- Iedereen is donor die aangeeft dat te willen zijn.
- Iedereen is donor, tenzij hij weigert.
- Iedereen is donor, tenzij hij gewetensbezwaar aantekent.
- Iedereen is verplicht een keuze te maken.
- Alleen wie zelf heeft aangegeven donor te willen zijn kan een orgaan ontvangen.
- Organen worden tegen marktprijs gekocht.⁴
- Voor het afstaan van organen wordt een vaste tegenprestatie geleverd.

In dit essay wil ik een vergelijkende evaluatie van deze voorstellen geven. Voor wie behoefte heeft aan een routekaart voor hij zich op weg begeeft, nu eerst een korte schets van de opbouw van het betoog.

Na een blik op de stand van de discussie in Nederland (hoofdstuk 2-3) ga ik na of de keuze van het systeem voor de opbrengst van organen eigenlijk wel verschil maakt (hoofdstuk 4). Het bestaande toestemmingssysteem is altijd verdedigd als de beste realisering van een principe van respect voor autonomie. Ik onderzoek daarom in hoofdstuk 5 eerst hoeveel keuzemogelijkheden dat systeem de potentiële donor nu in feite biedt, en analyseer vervolgens in hoofdstuk 6 en 7 de onderlinge samenhang tussen de centrale begrippen: 'zelfbeschikking', 'integriteit van het lichaam' en 'eigendom van het lichaam', die in de rechtvaardiging van het toestemmingssysteem zo'n grote rol spelen. In hoofdstuk 8 probeer ik tot meer inzicht te komen in de meer respectabele motieven die potentiële donoren en nabestaanden ertoe brengen donatie te weigeren, en in hoofdstuk 9 en 10 ga ik de morele betekenis en het gewicht van die motieven na. In hoofdstuk 11 ontwikkel ik een argument voor de stelling dat geven niet een vrijblijvende prijzenswaardige keuze is, maar een morele plicht, en in hoofdstuk 12 bouw ik dat argument verder uit door te betogen dat de desbetreffende plicht niet zozeer een asymmetrische plicht tot hulp aan anderen in nood is als wel een symmetrische plicht om een faire bijdrage te leveren aan een stelsel van wederzijds gegarandeerde hulp. Hoofdstuk 13 somt een aantal redenen op waarom die plicht niet als een juridisch afdwingbare plicht moet worden beschouwd, hoofdstuk 14 betoogt dat het onjuist is de afwezigheid van bezwaar als een veronderstelde toestemming op te vatten, en hoofdstuk 15 rondt de argumentatie voor

overgang naar een geen-bezwaarsysteem af door de rol van de familie onder dat systeem te bespreken.

Hoofdstuk 16 overweegt of uitbreiding van het toestemmingssysteem met de verplichting om een expliciete keuze te maken niet tot even goede en verdedigbare resultaten leidt als het geen-bezwaarsysteem.

In hoofdstuk 17 en 18 ga ik door op het inzicht dat het redelijk is om het afstaan van organen niet als gift maar als bijdrage te zien. Als we bijdragen niet in juridische zin verplicht willen stellen, moet er tenminste een mogelijkheid zijn voor degenen die aan hun morele plicht voldoen, om anderen die dat niet doen van het ontvangen van de afgestane organen uit te sluiten. Dit noem ik de 'reciprociteitsoptie'. Hoofdstuk 19 bekijkt de gevolgen van de invoering van deze optie voor de rol van de familie. In hoofdstuk 20 en 21 worden de argumenten besproken die zijn aangevoerd om handel in organen (zowel van levende als van dode donoren) te verbieden. Ik concludeer dat alleen de argumenten die te maken hebben met de in hoofdstuk 8 gesignaleerde weerstanden tegen donatie enige kracht hebben. In hoofdstuk 22 ga ik na of het aanvaardbaar is in een pluralistische maatschappij zulke weerstanden te vertalen in dwingend beleid. Hoofdstuk 23 bespreekt gepaarde donorruil als een situatie waarin we opeens onze bezwaren tegen ruil en handel opgeven, en onderzoekt waarin dan wel het verschil kan liggen met een prijsvormende markt in organen. Hoofdstuk 24 trekt uit die beschouwing de conclusie dat zogenoemde onzuivere marktelementen beter te verdedigen zijn dan zuivere. In het laatste hoofdstuk maak ik de balans op.

ANGSE
RING

2-851
9447 64-
ELPIS
3 06

★ ★ ★

ELPIS
OPVOTER

NEDERLANDSE
WETGEVING
I

NEDERLANDSE
WETGEVING

★

ELPIS
OPVOTER

NEDERLANDSE
WETGEVING
II

NEDERLANDSE
WETGEVING

★ ★

ELPIS
OPVOTER

NEDERLANDSE
WETGEVING
III

NEDERLANDSE
WETGEVING

★ ★ ★

ELPIS
OPVOTER

2 Een non-debat

In het aan orgaandonatie gewijde hoofdstuk van haar proefschrift *Soorten van gelijk* beschrijft Margo Trappenburg de Nederlandse discussie over het optimale systeem van verkrijging van organen voor transplantatie als een non-debat.⁵ Ze bedoelt daarmee niet te zeggen dat er geen discussie plaatsvond: het toestemmings- en het geen-bezwaarsysteem werden allebei met kracht verdedigd, het geen-bezwaarsysteem zelfs door gezaghebbende adviesorganen als de Gezondheidsraad (al in 1975) en gezaghebbende auteurs als Leenen. Met de term 'non-debat' brengt Trappenburg tot uitdrukking dat de merites van de verschillende systemen in de besluitvorming niet op voet van gelijkheid tegen elkaar werden afgewogen. De bewijslast lag vanaf het begin exclusief bij iedereen die wilde afwijken van de eis van uitdrukkelijke toestemming van de donor. (Of, als de toestemming van de donor niet meer te krijgen was, van diens familie.) En ieder argument voor zo'n afwijking werd op een voorspelbare manier gepareerd. Typerend is een anekdote van Akveld over een gesprek met VVD-kamerleden waarin hij zijn argumenten gaf voor het geen-bezwaarsysteem: iedereen wordt als donor beschouwd, tenzij hij uitdrukkelijk aangeeft geen donor te willen zijn. Nadat hij was uitgesproken, zei de voormalige minister van Justitie Korthals Altes op stellige toon: "Wat u voorstelt, is in strijd met de Grondwet." (Erica Terpstra daarop bezorgd: "Is dat waar, Frits?")

De anekdote bevestigt ook Trappenburgs verklaring dat het debat een louter academisch karakter had en in de politiek niet tot een open oordeelsvorming leidde. De discussie was juridisch voorgestructureerd, alleen het toestemmingssysteem paste elegant in het bestaande wettelijke kader: de Wet op de lijkbezorging van 1971 en de grondwetswijzigingen van 1983. De diepere verklaring lijkt mij echter dat dit bestaande wettelijke kader zelf opgevat kon worden, en ten dele expliciet was geconstrueerd, als een nadere invulling van een normatieve voorkeurspositie. Wat daarin lag verankerd was de fundamentele betekenis van het zelfbeschikkingsrecht. Zo was het grondwetsartikel waar Korthals Altes ongetwijfeld op doelde, tot stand gekomen als gevolg van een amendement van het VVD-kamerlid Kappeyne van de Coppello. Zij had voorgesteld in een afzonderlijk artikel (artikel 11) het grondrecht op de onaantastbaarheid van het lichaam vast te leggen, ook al wierp de regering tegen dat dit eigenlijk al een onderdeel was van het in artikel 10 neergelegde recht op een persoonlijke levenssfeer. In haar opvatting, die in de Kamer breed werd gedeeld, omvatte dit recht, naar analogie van andere grondrechten, twee aspecten: een bescherming van de lichamelijke integriteit tegen inbreuken door anderen, in het bijzonder, maar niet alleen, door de Staat; en een

recht van de persoon om zelf te bepalen wat er met zijn lichaam mag gebeuren. En dat recht zou evenzeer na als voor de dood gelden.

Uit de geschiedenis van de totstandkoming van artikel 11 volgt overigens niet zonder meer dat Korthals Altes gelijk had. In de eerste plaats laat het artikel zelf uitdrukkelijk toe dat op het daarin genoemde recht door de wet beperkingen kunnen worden aangebracht. Die moet dan natuurlijk wel berusten op een afweging van het door dat recht beschermde belang tegen andere zwaarwegende belangen. Maar bovendien wordt de betekenis van zo'n artikel niet alleen bepaald door de intentie van de wetgever, maar ook door andere rechtsregels die met lichamelijke integriteit te maken hebben (we zullen in hoofdstuk 5 zien hoe beperkt het beschikkingsrecht over eigen lichaam voor en na de dood in feite is), en door relevant internationaal recht. Ik kom daarop terug in hoofdstuk 6.

Als het recht op lichamelijke integriteit wordt opgevat als een zelfbeschikkingsrecht, lijkt alleen het toestemmingssysteem daarmee zonder problemen verenigd te kunnen worden. In de langdurige discussie rond de totstandkoming van de Wet op de orgaandonatie (1996), ging het dan ook niet zozeer over de vraag in welk systeem de belangen van alle betrokkenen, en met name van potentiële donoren en potentiële ontvangers, het best met elkaar konden worden verzoend. Het ging primair over de vraag: van wie zijn iemands organen eigenlijk, wie is bevoegd die belangenafweging te maken? Als dat de eerste vraag is die gesteld wordt⁶, ligt het antwoord voor de hand: mijn organen zijn van mij. Het meest pregnant kwam deze benadering tot uiting in de bekende uitroep van Frits Bolkestein toen het CDA zich plotseling tot het geen-bezwaarsysteem had bekeerd: "Wij zijn niet van de Staat!" Eigendomsterminologie ligt voor de hand als het om beschikkingsbevoegdheden over zaken gaat.



Wordt u ja of
nee donor?

Vul uw donorformulier
in en stuur het op.

3 Waar staan we nu?

Ideologisch is in deze situatie nog niet veel veranderd. Het toestemmingssysteem wordt nog steeds door de meesten, als uitdrukking van een beginsel van respect voor de autonomie van de persoon, bijna axiomatisch als het ideale systeem gezien. Het denken over orgaan-donatie vindt nog steeds plaats in een voorkeursterminologie, gedomineerd door de begrippen integriteit, zelfbeschikking en eigendom. Het toestemmingssysteem heeft, zoals Robert Veatch – een fervent voorstander van dat systeem – opmerkt, eigenlijk maar één bezwaar: het werkt niet.⁷ En dat bezwaar laat zich steeds sterker voelen.

De Wet op de orgaan-donatie berustte op een lumineus idee dat het mogelijk leek te maken om tegelijk zowel het zelfbeschikkingsrecht beter tot zijn recht te laten komen als het aantal verkregen organen te vergroten. Tot op dat moment speelde zelfbeschikking in feite alleen een rol als de potentiële donor een donorcodicil bij zich droeg. Slechts weinigen namen echter zelf het initiatief zo'n document in te vullen, en van die mensen zorgde nog slechts een beperkt aantal ervoor het altijd bij zich te dragen. In alle andere gevallen beslisten de nabestaanden. Nu werd een centraal register ingesteld. Iedere ingezetene van 18 jaar of ouder kreeg het verzoek op te geven of hij wel of niet als donor beschikbaar was, danwel de beslissing aan zijn familie wilde overlaten. De verwachting was dat op die manier meer mensen hun wil uitdrukkelijk kenbaar zouden maken, en dat die wil in elk geval altijd vastgesteld zou kunnen worden door raadpleging van het register. De verwachting dat er tegelijk meer organen beschikbaar zouden komen, berustte op het gegeven dat bij opinieonderzoek tussen de negentig en de honderd procent van de bevolking blij gaf van een algemene positieve attitude ten opzichte van postmortale orgaan-donatie, en zo'n tachtig procent te kennen gaf daartoe ook zelf in principe bereid te zijn.⁸

De verwachting dat meer mensen hun wil kenbaar zouden maken, is min of meer uitgekomen. 37 Procent van de volwassen ingezetenen heeft het registratieformulier geretourneerd. Van hen geeft 55 procent toestemming (dus 20 procent van de volwassen bevolking). 33 Procent weigert en 12 procent laat de keus over aan de familie of een specifiek persoon.⁹

De verwachting dat registratie tot een vergroot aanbod van organen zou leiden, is echter beschaamd.¹⁰ Het totale aantal niertransplantaties lag sinds 1995 geruime tijd op ongeveer 500 per jaar en bereikte in 2002 een nieuwe top van 577. Het aantal niertransplantaties met organen van postmortale donoren ontwikkelde zich van 242 in 1981 tot een top van 436 in 1993, om zich daarna in de buurt van de 375 te stabiliseren. Binnen dat aantal daalt het aanbod van nieren afkomstig

van hersendode donoren, maar deze daling wordt min of meer gecompenseerd door een snelle groei van het aantal beschikbaar komende nieren van *non-heart-beating* (NHB) donoren, van 29 in 1995 tot 108 in 2001. Het totale aantal transplantaties kon toch op circa 500 worden gehandhaafd, en recent zelfs licht groeien door een verdubbeling van het aandeel levende donornieren, van 16 procent in 1996 tot 34 procent in 2002. De groei in levende-donortransplantaties is voor ongeveer de helft toe te schrijven aan donaties door donoren die geen bloedverwant van de ontvangers zijn (maar doorgaans partners).

Het totale aantal geëffectueerde postmortale orgaandonaties schommelt al een decennium lang rond 200 per jaar; wel is het aandeel multi-orgaandonaties geleidelijk gegroeid, van 41 procent in 1990 tot 72 procent in 1997, waarna het (door de toename van NHB nierdonaties) weer de neiging heeft te dalen. De conclusie moet zijn dat zich een daling heeft voorgedaan in het aanbod van postmortale organen van hersendode donoren, die tot nu toe door vergroting van medisch-technische mogelijkheden (NHB-donoren, donatie bij leven door niet-verwanten) is gecompenseerd.

Het totale aanbod van postmortale organen blijft dus ongeveer gelijk. Te oordelen naar de ontwikkeling van de wachtlijst lijkt ook de vraag zich de laatste jaren te stabiliseren, maar op een veel hoger niveau.

In het recente verleden is die vraag sterk gegroeid. In de loop van de jaren tachtig werden nieuwe methoden ontwikkeld om ischemische schade aan donororganen tijdens het gehele proces van identificatie van een potentiële donor tot uitvoering van de transplantatie te voorkomen. Daarnaast leidde de introductie van nieuwe medicijnen, vooral cyclosporine, tot een enorme afname van de kans op afstoting van getransplanteerde organen. De resultaten van de transplantatiegeneeskunde gingen daardoor sterk vooruit, en ook sindsdien is verdere verbetering opgetreden, zij het meer geleidelijk. Nog krachtiger immunosuppressieven (FK 506) zijn geïntroduceerd, matching van weefselgroep-antigenen wordt minder essentieel, zelfs patiënten met veel antistoffen hebben inmiddels een redelijke overlevingskans. Door deze ontwikkeling kwamen steeds meer patiënten in aanmerking voor transplantatie. Dit heeft geleid tot een groei van de wachtlijst, voor niertransplantaties van ongeveer 900 patiënten in 1990 tot ongeveer 1300 de laatste jaren. Ongeveer 1/6 deel van de instroom op de wachtlijst betreft inmiddels patiënten die al eerder een donornier hebben ontvangen (soms tot vier keer toe). Bij een wachtlijst van 1300 en een totaal aantal transplantaties van 550 per jaar ligt de gemiddelde wachttijd (vanaf het ogenblik van plaatsing op de wachtlijst) op zo'n drie jaar.

Jaarlijks overlijden circa honderd patiënten die op een nier wachten. Dat is 1 op de 13, terwijl dat aantal tien jaar geleden nog op 1 op de 20 lag, het niveau waarop het in België en Duitsland nog steeds ligt. Dit

hoeft overigens niet te betekenen dat de schaarste in Nederland nijpender is. De verklaring zou ook kunnen zijn dat in Nederland oudere patiënten of patiënten die al eerder een donornier hebben ontvangen, gemakkelijker toegang tot de wachtlijst hebben.

Overigens geeft een wachtlijst niet altijd een definitieve indicatie van de vraag. Als het aanbod aan organen vergroot zou worden, zouden de criteria voor plaatsing op de wachtlijst verruimd worden. Bij hart en lever is het aantal patiënten dat van een transplantatie zou kunnen profiteren zelfs vele malen groter dan het aantal dat nu op de wachtlijst wordt geplaatst. Soms wordt uit het feit dat de verhouding tussen aanbod en op de wachtlijst geregistreerde vraag bij vergroting van het aanbod mogelijk niet meteen sterk zal veranderen, afgeleid dat het dan ook geen zin heeft ernaar te streven om het aanbod te vergroten: "De schaarste kan toch niet worden opgeheven." Dat is natuurlijk een drogredenering. Er worden dan in elk geval meer patiënten geholpen voor wie die hulp tot een significante gezondheidswinst leidt, en bovendien zullen dat in het algemeen de patiënten zijn die die hulp het dringendst nodig hebben of de grootste gezondheidswinst mogen verwachten. (Twee medische criteria die overigens met elkaar op gespannen voet staan.)

Is er inderdaad sprake van een significante gezondheidswinst? Toen de transplantatiegeneeskunde nog in de kinderschoenen stond, kon dat betwijfeld worden. Bij sommige vormen van transplantatie, zoals de gecombineerde transplantatie van hart en long, is er nog steeds ruimte voor twijfel. Bij de meeste, en zeker bij de meest gebruikelijke vormen echter niet. Bij sommige organen, met name hart en lever, maakt de mogelijkheid een donororgaan te verkrijgen voor de ontvanger het verschil uit tussen leven en dood. Bij nier en alvleesklier kan transplantatie soms eveneens het leven van de patiënt redden, maar meestal gaat het dan om een aanzienlijke toename in de kwaliteit van het leven. Aan het begin van hoofdstuk 1 bracht Hester dat duidelijk onder woorden. Een patiënt die afhankelijk is van dialyse, moet voor het regelmatige bezoek aan het dialysecentrum veel tijd uittrekken en heeft te maken met sterke dieetbeperkingen. Daarbij voelt hij zich elke dag een beetje beroerder, vermoeider, en tot minder in staat. In vergelijking daarmee voelt de patiënt die een nieuwe nier ontvangen heeft, zich meestal als herboren, en moet hij zich alleen voortdurend aan de medicatie houden die afstoting van het orgaan tegengaat. Daar komt nog bij dat niertransplantaties dat effect bereiken tegen een fractie van de kosten van permanente dialyse, zodat ook het argument niet opgaat dat we met dat geld zoveel meer goeds hadden kunnen doen als we het hadden besteed aan gehandicaptenzorg of minder hightech vormen van geneeskunde.¹¹

Er is dus alle reden om toch nog eens goed naar de voors en tegens van verschillende verkrijgingssystemen te kijken. Ik zal mij daarbij

concentreren op postmortale donatie en de specifieke problemen van donatie bij leven slechts ter sprake brengen als dat het betoog over postmortale donatie verheldert of versterkt. Niemand zal immers betwisten dat voor donatie bij leven een uitdrukkelijke, vrijwillige en weloverwogen beslissing van de donor een absoluut noodzakelijke voorwaarde is.¹² Dit uitgangspunt laat overigens op zichzelf toe dat de beslissing een orgaan ter beschikking te stellen geheel of gedeeltelijk door een daaraan verbonden beloning wordt gemotiveerd. Het toelaten van marktelementen in het verkrijgingssysteem van organen wordt op het ogenblik in vrijwel alle landen ter wereld juridisch geheel of vrijwel geheel onmogelijk gemaakt.¹³ (Wat uiteraard het bestaan van een zwarte markt allerminst uitsluit.) Een vraag die recent in de literatuur indringend aan de orde is gesteld, is of deze unanieme verwerping van de markt op meer dan *gut feelings* berust.¹⁴ Deze discussie, waarop ik in de hoofdstukken 20 en 21 nader zal ingaan, betreft zowel donatie bij leven als postmortale donatie.

De kwestie die zich allereerst aandient, is echter de vraag van Trappenburgs non-debat: de keuze voor een toestemmings- of geen-bezwaar-systeem. Deze kwestie betreft uitsluitend postmortale donatie, met inbegrip van NHB-donatie. De aanleiding om nog eens te trachten deze discussie los te wrikken, is de blijvende discrepantie tussen vraag en aanbod. Trappenburg adviseert in haar boek iedereen die inbreuk wil maken op het zuivere toestemmingssysteem, om het systeem van zijn voorkeur voor te stellen als een minstens even goede realisering van het principe van respect voor autonomie. Zij laat echter zelf zien¹⁵ dat die strategie geen kans van slagen heeft: het is onbetwist dat elk ander systeem dan het toestemmingssysteem een beperking op de toepassing van dit principe inhoudt. Ik zal daar geen doekjes om winden, maar allereerst laten zien in welke mate het zelfbeschikkingsrecht in feite al beperkt is, om vervolgens na te gaan of er goede redenen zijn om het nog anderszins te beperken, redenen die we in allerlei andere contexten wel laten gelden.

4 Maakt de keuze van het systeem wel enig verschil?

Het staat zonder meer vast dat het gekozen acquisitiesysteem niet de enige factor is die het aantal beschikbaar komende organen bepaalt. Dat blijkt onmiddellijk uit het feit dat landen met eenzelfde systeem sterk uiteenlopende resultaten boeken. Spanje en Griekenland hebben allebei een geen-bezwaarsysteem waarbij de familie als het er op aan komt alsnog mag weigeren, maar Spanje kent jaarlijks ruim 29 geëffectueerde orgaandonaties per miljoen inwoners, Griekenland tussen de 2 en 5.

De vraag kan zelfs gesteld worden of het acquisitiesysteem er überhaupt wel toe doet. Het eerste evaluatierapport betreffende de Wet op de orgaandonatie getuigt van enige scepsis op dit punt, en een recente studie van het Rathenau Instituut gaat in die scepsis aanzienlijk verder.¹⁶ Op het eerste gezicht lijkt vergelijking van de Europese landen het tegendeel aan te tonen: de zes landen met de hoogste opbrengsten (Spanje, Oostenrijk, België, Finland, Portugal en Tsjechië) kennen alle een geen-bezwaarsysteem. Het aantal donoren per miljoen inwoners bedraagt in Spanje 29, in Oostenrijk 25, in België 24, en in Nederland slechts 13. Bij nader inzien lijken die verschillen echter uit andere factoren dan het beslissysteem verklaard te kunnen worden.

De belangrijkste verklarende factor is het aantal *potentiële* donoren. De categorie van potentiële hersendode donoren bestaat grotendeels uit de volgende subcategorieën: CVA-patiënten, met name patiënten die een subarachnoïdale bloeding (een bloeding onder het spinnenwebvlies, meestal door een aneurysma) hebben doorgemaakt (in Nederland circa 50 procent van het totaal), slachtoffers van ongevallen die daarbij hersenletsel hebben opgelopen (circa 35 procent), en mensen die sterven als gevolg van geweld of door suïcide. De geleidelijke daling van het aantal hersendode donoren sinds de jaren tachtig wordt verklaard door verbeterde behandelmethoden bij CVA, waardoor het aantal overlevenden toeneemt, en effectievere maatregelen ter bevordering van de verkeersveiligheid, zoals autogordels en bromfietshelmen.

Het percentage verkeersdoden op de totale bevolking loopt in de Europese landen echter aanzienlijk uiteen, hetzelfde geldt voor overlijden ten gevolge van andere ongevallen, van geweld of van suïcide.¹⁷ In een recent rapport heeft het NIVEL de mortaliteitscijfers voor CVA, verkeersongevallen en andere ongevallen bij elkaar opgeteld.¹⁸ Dit donorpotentieel blijkt voor België op circa 350 per miljoen inwoners te liggen, voor Spanje en Oostenrijk op circa 330, en voor Nederland op 186. (Dat is op zichzelf natuurlijk goed nieuws.) In het rapport wordt

vervolgens het aantal orgaandonoren (inclusief NHB-donoren¹⁹) gedeeld door het donorpotentieel: deze donorefficiëntie blijkt in Spanje op 8,8, in Oostenrijk op 7,6, in België op 6,7, en in Nederland op 6,8 te liggen. Een verschil tussen 6,8 en 8,8: dat ziet er heel anders uit dan een verschil tussen 13 en 29. Daarbij moet dan nog worden bedacht dat het uiteindelijk niet het aantal geëffectueerde donaties is dat telt, maar het aantal geschikte organen dat beschikbaar komt.²⁰

Het resterende verschil tussen de Europese landen kan verklaard worden uit verschillen in de organisatie van de donatieprocedure. Belangrijk is allereerst de mate waarin potentiële donoren herkend worden. Dat percentage zou in Nederland nog slechts op vijftig procent liggen.²¹ Van de als zodanig herkende potentiële donoren die niet zelf een bezwaar hebben laten registreren, valt vervolgens een deel af omdat de familie transplantatie weigert. Hoe groot dat deel is, hangt ten dele af van de manier waarop de familieleden wordt benaderd en, na eventuele toestemming, begeleid.

Maakt de keuze voor een verkrijgingssysteem inderdaad geen enkel verschil? Als dat zo is, zouden we er goed aan doen ons te concentreren op organisatorische verbeteringen in de donatieprocedure en op verdere vergroting van het aantal NHB-donoren. De moeizame discussie over het systeem kunnen we beter laten voor wat het dan blijkbaar alleen maar is: een speeltuin voor ethici.

Ik wil niet ontkennen dat deze argumenten het belang van de systeemdiscussie enigszins relativeren. Geheel ondergraven kunnen zij die echter niet. Ik noem enkele tegenargumenten, in een opklimmende volgorde van belang.

(1) Vergelijking tussen landen kan geen volledig sluitende argumentatie opleveren, omdat de betekenis van culturele factoren zo moeilijk te wegen is. Zelfs als het donatieproces overal op dezelfde wijze georganiseerd zou zijn, zou het aantal familieweigeringen ongetwijfeld op grond van houdingen ten opzichte van orgaantransplantatie nog sterk uiteenlopen. Er zijn landen in de wereld waar de bereidheid tot donatie zich tot enkele procenten van de bevolking beperkt (Brazilië) of vrijwel helemaal ontbreekt (Japan). Binnen Europa lijkt die bereidheid vooral gering in landen met een Grieks-orthodoxe achtergrond (Griekenland).

Het is daarom ook interessant om na te gaan wat er gebeurt als een land van het ene systeem op het andere overgaat. De invoering van het donorregister in Nederland in 1996 roept op dit punt vragen op. Dat die invoering niet tot de verwachte verhoging van de opbrengst heeft geleid, is te wijten aan het hoge percentage familieweigeringen in gevallen waarin de potentiële donor geen instemming en geen bezwaar heeft laten registreren. Volgens sommigen meent de familie in

veel van die gevallen dat de overledene, als hij bereid was geweest tot donatie, dat wel zou hebben laten registreren.²² (In hoofdstuk 5 zal ik betogen dat dit een legitieme gedachtegang is als we het toestemmings-systeem opvatten als een realisering van het zelfbeschikkingsrecht.) Bij een geen-bezwaarsysteem zou die interpretatie niet voor de hand hebben gelegen. Het is uit beschikbare onderzoeksgegevens overigens niet met zekerheid op te maken welke rol deze interpretatie van de wil van de overledene bij de familieweigeringen precies speelt.²³

(2) Als we kijken naar de ontwikkeling binnen één land bij de overgang van het ene systeem naar het andere, lijkt overgang van een toestemmings- naar een geen-bezwaarsysteem wel degelijk de opbrengst te verhogen. In België is in enkele jaren na de invoering van het geen-bezwaarsysteem in 1986 het aantal geoogste postmortale organen meer dan verdubbeld.²⁴ De sceptici willen zulke effecten volledig toeschrijven aan begeleidende maatregelen met betrekking tot de identificatie van potentiële donoren en de benadering van de nabestaanden, die bij de overgang van het ene systeem naar het andere zijn genomen. De werking van zulke maatregelen is echter niet volledig onafhankelijk van het gekozen systeem. De arts die in het kader van een toestemmingssysteem de familieleden benadert, zal dat, als er geen toestemming geregistreerd is, op een relatief neutrale manier moeten doen. Aan dit systeem ligt immers de gedachte ten grondslag dat de potentiële donor, en dus ook iedere beslisser die zijn plaats inneemt, het volste recht heeft om donatie te weigeren. De arts kan dus wel aangeven dat donatie een mooi gebaar zou zijn²⁵, maar moet voor het overige een non-directieve houding innemen. Bij de overgang naar een (juist opgevat!²⁶) geen-bezwaarsysteem kan die non-directieve houding worden opgegeven. Het is dan wel van wezenlijk belang dat niet de behandelende arts het verzoek doet, maar een speciaal voor de begeleiding van het hele donatieproces opgeleide functionaris. Het vertrouwen dat ook patiënten die bij hun overlijden geschikt zouden zijn als donor een optimale behandeling krijgen, kan alleen in stand blijven als ook de schijn wordt vermeden dat de behandelend arts een dubbele agenda heeft.

Onder een geen-bezwaarsysteem mag de donatiefunctionaris er op z'n minst van uitgaan dat de donatie plaatsvindt tenzij de familie zich uitdrukkelijk verzet, en hij heeft het recht naar de redenen voor hun verzet te vragen en daar vraagtekens bij te plaatsen. Het schijnt met name die niet-neutrale houding van de donatiefunctionaris te zijn die, wellicht tegen de achtergrond van een nog tamelijk autoritaire arts-patiëntrelatie, het relatieve succes van het Spaanse systeem verklaart. (Naast de onveiligheid van het Spaanse verkeer.)²⁷ Het is iets heel anders (en een veel minder zware last) voor de familie om een al in beginsel genomen beslissing te bevestigen, dan zelf een open keuze te maken. Het is dan ook onjuist om te stellen dat het geen-bezwaarsysteem zoals dat in landen als Spanje en België functioneert, in de prak-

tijk neerkomt op een toestemmingssysteem zoals het Nederlandse, omdat immers in alle gevallen waarin de overledene niets beslist heeft, de familie beslist. Het geen-bezwaarsysteem plaatst het gesprek met de familie in een andere context.

Een acquisitiesysteem in brede zin, waarbij de manier van omgaan met alle beïnvloedbare factoren inbegrepen is, moet worden gezien als een ketting: de uiteindelijke resultaten hangen af van de zwakste schakel.²⁸ Het beslissingssysteem is niet de ketting, maar een van de schakels. Zelfs al zou het op zichzelf genomen voor de hoogte van de opbrengsten geen verschil maken, dan kan het onlosmakelijk verbonden zijn met factoren die wel verschil maken, zoals de benadering van de familie.

Het Nederlandse beleid is er op het ogenblik op gericht om, bij voorlopige handhaving van het geldende toestemmings- en registratiesysteem, de overige factoren te beïnvloeden, met name de identificatie van potentiële donoren en de benadering van nabestaanden. Het is twijfelachtig of dit beleid innerlijk consistent is. Het kan alleen succes hebben als de familieleden niet meer benaderd worden door de behandelend arts, die dat alleen maar doet bij wijze van 'service' aan zijn collega's van transplantatiegeneeskunde, maar door donatieprofessionals die beseffen dat hun *raison d'être* de verhoging van het aanbod is. Maar dan zal de neutraliteit van de vraagstelling die door het toestemmingssysteem vereist wordt, niet gehandhaafd kunnen worden.²⁹ Alleen al die ontwikkeling maakt het gewenst nog eens onbevooroordeeld naar de geloofsbrieven van andere systemen te kijken.

(3) Tot nu toe ben ik ervan uitgegaan dat familieweigeringen gerespecteerd moeten worden, zeker in gevallen waarin de overledene niet zelf uitdrukkelijk toestemming tot donatie heeft gegeven. In de meeste Europese landen gebeurt dat in feite ook, ongeacht het beslissingssysteem en of dat nu in de wet staat of niet. Oostenrijk wordt vaak genoemd als een uitzondering, wat gezien de relatief hoge donorefficiency daar een significant gegeven zou zijn.³⁰ Hoe het ook zij, aangezien die weigeringen naast gemiste donorherkenning het belangrijkste obstakel vormen voor het beschikbaar komen van in potentie geschikte donororganen, is er in elk geval reden nog eens goed te bekijken of er een moreel dwingende reden bestaat om de familie zo'n belangrijke rol in het besluitvormingsproces te geven.

In theorie is het zowel bij het toestemmings- als bij het geen-bezwaarsysteem mogelijk de beslissingsbevoegdheid tot de potentiële donor te beperken. Maar bij de beoordeling of dat gerechtvaardigd is, kan het wel relevant zijn of we van het ene danwel het andere systeem uitgaan.

(4) De belangrijkste overweging is ten slotte de volgende: de conclusie dat het systeem geen verschil maakt, betreft alleen de varianten

op het toestemmings- en het geen-bezwaarsysteem die we thans in de Europese landen kennen. Er zijn daarnaast in de literatuur andere systemen voorgesteld, systemen die nog nergens op grotere schaal zijn ingevoerd en waarover dus vrijwel geen empirische gegevens voorhanden zijn. De conclusie dat het systeem geen verschil maakt, geldt in elk geval niet voor zulke systemen. De vraag blijft dus relevant of er overtuigende theoretische redenen zijn om daar vergroting van het aanbod van te verwachten.

Stel dat we er in Nederland dankzij de recent ingezette projecten in zouden slagen de donorherkenning en de omgang met weifelende families zo te verbeteren, en het actieve beleid met betrekking tot de werving van NHB-donoren zozeer uit te bouwen dat we op het punt van de donorefficiency Spanje gaan benaderen of zelfs overtreffen. Er is dan weinig reden tevreden achterover te leunen³¹, nu ons donorpotentieel maar de helft van het Spaanse is, hoe positief we dat feit op zichzelf ook waarderen. We zouden dan immers nog steeds maar op de helft van het Spaanse aantal donoren per miljoen inwoners komen. De gevolgen van het bestaande tekort aan donororganen voor patiënten die op een transplantatie wachten zijn zo ernstig dat er alle reden is ook onorthodoxe voorstellen eens serieus op hun voors en tegens te onderzoeken.

Ik wil in dit essay een vergelijkende evaluatie beproeven van alle voorgestelde systemen. In hoofdstuk 1 heb ik daarvan al een voorlopige opsomming gegeven. Natuurlijk zijn hybriden mogelijk; zo heeft in Nederland in de praktijk niet de donor maar de familie het laatste woord.³² Ook kunnen sommige systemen in theorie naast elkaar bestaan, bijvoorbeeld een zuiver toestemmings- en een marktsysteem. Het is dan ook tot op zekere hoogte willekeurig wat je als een systeem of als een subsysteem beschouwt.

De literatuur bestaat vrijwel uitsluitend uit beschouwingen over de voor- en nadelen van één systeem, of van twee systemen (meestal: het in een land bestaande en door de auteur geprefereerde) in vergelijking tot elkaar. Ik meen dat een meer omvattende benadering elk van de systemen meer reliëf geeft. Het is zelfs niet onmogelijk dat systeem A bij exclusieve vergelijking met B er slechter af lijkt te komen, maar bij vergelijking van alle systemen het alsnog wint.

Laat ik nog enkele andere uitgangspunten van mijn benadering opsommen. In de eerste plaats ga ik er niet van uit dat de vraag 'wie beslist' prioriteit moet hebben op alle andere moreel relevante overwegingen, veeleer zal het antwoord op die vraag eerst tegen de achtergrond van het geheel van de relevante overwegingen geformuleerd worden. In de tweede plaats veronderstel ik dat de mate waarin een bepaald systeem tot hogere of lagere opbrengsten leidt, zelf een moreel relevante overweging is, ook al moet de betekenis van die overweging nader gearti-

culeerd en het gewicht ervan nader bepaald worden. Dit betekent dat ik een systeem dat in alle opzichten als ideaal geldt, behalve dat het niet werkt zoals we het toestemmingssysteem door Veatch getypeerd zagen, alleen al om die reden in beginsel als onbevredigend beschouw. De situatie is inmiddels voor veel potentiële ontvangers zo dramatisch dat we systemen die we in andere opzichten inferieur achten, niet bij voorbaat moeten uitsluiten als er goede redenen zijn daarvan hogere opbrengsten te verwachten. Dit uitgangspunt zal hier en daar tot tamelijk radicale conclusies leiden.

Dat opbrengsten relevant zijn, brengt me er echter ook toe een flinke dosis pragmatisme toe te laten die het radicale van die conclusies vaak (maar niet altijd) weer zal afzwakken. In tegenstelling tot Veatch beschouw ik het geen-bezwaarsysteem als superieur in vergelijking met het toestemmingssysteem, zelfs als het niet tot hogere opbrengsten zou leiden. Maar als een samenleving in een langdurig proces van publieke discussie en wetgevingsvoorbereiding een bepaalde keuze maakt, hebben ethische beschouwingen die van die voorgeschiedenis abstraheren, weinig zin. Die historische ontwikkeling moet meer worden gezien als een leerproces, waarin een volgende stap vooral gemotiveerd moet worden door de negatieve en positieve ervaringen die met de vorige stappen zijn opgedaan. We vertrekken niet van een nulpunt. Ethiek is contextbepaald en pad-afhankelijk. Om dezelfde reden zal ik het zwaar tegen een bepaald voorstel laten tellen als het, in de context van de nu dominerende normatieve opvattingen, een aanzienlijk gevaar loopt tot contraproductieve effecten te leiden, zelfs als die dominerende opvattingen bij rationale afweging geen stand zouden houden. Wetgeving in zaken als deze kan zich niet te ver verwijderen van de morele overtuigingen die sterk onder de bevolking leven.³³

Een laatste uitgangspunt: opbrengsten zijn een relevante, maar zeker niet de enige relevante overweging. In navolging van Hub Zwart, zij het op een geheel andere wijze, zal ik ruime aandacht besteden aan de interpretatie van de bestaande weerstanden tegen orgaandonatie, zoals die zich vooral in familieweigeringen, maar ook in geregistreerde weigeringen en in het nalaten van registratie openbaren.

5 Leer en leven: de reële ruimte voor zelfbeschikking

Zelfbeschikking, eigendom en lichamelijke integriteit, dat waren de sleuteltermen in het non-debat over orgaandonatie vanaf de jaren zeventig. De rechten van een mens ten opzichte van zijn lichaam werden primair als beschikkingsbevoegdheden opgevat: de mens is 'eigenaar' van zijn lichaam. Het algemeen als fundamenteel mensenrecht erkende en in artikel 11 uitdrukkelijk in de Grondwet vastgelegde recht op de onaantastbaarheid van het lichaam werd met dit eigendomsrecht geïdentificeerd; het zou eigenlijk niets anders zijn dan een verbijzondering van het recht op zelfbeschikking. Het lichaam is gewoon een deel van het domein waarop dat recht betrekking heeft.³⁴ Of het nu gaat om het levende of het dode lichaam maakt daarbij geen verschil.

Binnen dit dominante conceptuele kader was het toestemmingssysteem van meet af aan de voor de hand liggende, misschien wel de enige aanvaardbare keuze. Er werd weliswaar veel vernuft in geïnvesteerd om toch het geen-bezwaarsysteem te verdedigen. Zo zouden we op grond van opinieonderzoek mogen *veronderstellen* dat de grote meerderheid van de burgers eigenlijk best donor wil zijn. Maar een sterke verdediging was dat niet. Mogelijk bestaan er situaties waarin aan het principe van respect voor autonomie alleen nog recht kan worden gedaan door ons af te vragen wat de betrokkene zou willen of zou hebben gewild. Maar zo'n situatie doet zich bij orgaandonatie niet voor: er kan geen enkele reden zijn om af te gaan op veronderstellingen betreffende iemands wil als je hem er ook op tijd naar kunt vragen. Het is daarom a priori onaannemelijk om het geen-bezwaarsysteem als een mogelijke invulling van het zelfbeschikkingsrecht te laten gelden.³⁵ Vanuit het zelfbeschikkingsrecht gedacht kan het nooit meer zijn dan een compromis.

Tot zover de theorie. Maar wat houdt dit eigendomsrecht van de mens over zijn lichaam nu in de praktijk van de orgaandonatie precies in? Het blijkt om een beschikkingsbevoegdheid te gaan die in drie opzichten ernstig beperkt is. Nu zijn weliswaar, zoals we in hoofdstuk 6 zullen zien, beperkingen op het eigendomsrecht niets bijzonders, zodat zelfs uit een eigendomsrecht met betrekking tot het (dode) lichaam veel minder zou volgen dan gewoonlijk wordt aangenomen. Maar in dit geval gaan de beperkingen zover dat we ons ernstig moeten afvragen of het wel zin heeft van een eigendomsrecht te spreken. Ook die vraag komt in hoofdstuk 6 aan de orde.

(1) De eerste beperking betreft de modaliteiten van de donatie. Een levende donor wordt nog toegestaan om zelf de individuele persoon aan te wijzen die het te doneren orgaan zal ontvangen.³⁶ Bij postmortale donatie bestaat die keuzemogelijkheid niet. Als je daartoe besluit, heb je verder alleen nog de mogelijkheid bepaalde organen van de donatie uit te sluiten. Maar over de bestemming heb je niets te zeggen.³⁷ De Nederlandse Transplantatie Stichting bepaalt, binnen het kader van de afspraken die gemaakt zijn voor Eurotransplant, wat er met je organen gebeurt. Je kunt niet alleen geen bijzondere ontvangers aanwijzen, maar ook geen categorieën ontvangers in- of uitsluiten. En daarbij gaat het niet alleen om verdachte categorieën zoals homo's of allochtonen, je kunt ook niet bepalen dat de ontvanger een kind moet zijn, of zelf een geregistreerde donor, of iemand met een 'normale' levensverwachting van ten minste zeven jaren. En evenmin dat hij de aandoening van zijn orgaan niet aan eigen gedrag te wijten mag hebben.

Je positie is, kortom, vergelijkbaar met die van een individuele klant ten opzichte van een monopolistische aanbieder: er ligt een standaardcontract klaar, je kunt het alleen maar tekenen of niet tekenen. Volgens sommige instemmingstheorieën van de verplichting om de wet te gehoorzamen, is de Staat zo'n monopolistische aanbieder. Je kunt niet beslissen sommige wetten wel en andere niet te gehoorzamen, je kunt geen uitzonderingen maken op je belastingplicht (de Kalkarheffing niet voldoen), maar de Staat zou, om zich legitimiteit te verschaffen, je wel de keus moeten laten al of niet de rechten en plichten van een staatsburger, als 'pakket', te aanvaarden. Aan de aanhangers van zo'n instemmingstheorie kunnen we de vraag voorleggen welke rechtvaardiging ze kunnen geven voor het monopolie. Als de Staat mijn instemming nodig heeft om legitiem gezag over mij te kunnen uitoefenen, waarom mag ik dan niet vrij onderhandelen met de Staat over de termen van het contract dat ik bereid ben te ondertekenen? Waarom is de Staat gerechtigd mij maar twee keuzemogelijkheden te geven: het standaardcontract accepteren of niet? De aanhangers van de theorie stellen zich soms die vraag, en geven daar soms ook een antwoord op. Zij voeren bijvoorbeeld aan dat de Staat niet efficiënt, niet rechtvaardig, of helemaal niet zou kunnen functioneren als al die verschillende 'contracten' met de burgers uiteenlopende bepalingen zouden bevatten. Maar dan is de voor de hand liggende volgende vraag of niet precies dezelfde overwegingen het rechtvaardigen om de burger helemaal geen keuzemogelijkheden te bieden. Kan de Staat efficiënt, rechtvaardig of überhaupt functioneren als binnen één territorium mensen leven die aan het staatsgezag onderworpen zijn en anderen die dat niet zijn? Wie het acceptabel vindt dat instemming alleen gevraagd wordt voor een standaardcontract, moet zich afvragen waarom hij eigenlijk nog een contract, en dus instemming, eist.³⁸

Het is de tweede vraag die ik, voor het analoge geval van orgaan-donatie, in de hoofdstukken 11-13 zal stellen.

Ik bedoel niet te suggereren dat het van tevoren vaststaat dat op die vraag geen aannemelijk antwoord mogelijk is. Soms is een standaard-contract beter dan geen contract. We accepteren dat allerlei modaliteiten van het huwelijkscontract door de wet van tevoren worden vastgesteld. Zo kun je niet trouwen met twee personen tegelijk, of met je hond. Daaruit volgt allerminst dat de overheid je voor hetzelfde geld ook je huwelijkspartner gewoon kan toewijzen. Ik wil alleen vaststellen dat het een open vraag is welke inperkingen op de vrije keuze in een bepaald domein te rechtvaardigen zijn en welke niet, een vraag die niet met een beroep op 'het' zelfbeschikkingsrecht kan worden weggeschoven.

(2) Een tweede beperking, een die voor de beschikkingsbevoegdheden van een 'eigenaar' toch wel bijzonder opvallend is, betreft de modaliteiten van de mogelijke overdracht van het 'goed': alleen geven mag, iedere vorm van ruil of handel is uitgesloten, om van het organiseren van een loterij maar te zwijgen. Voor een levende donor geldt weer een uitzondering: die mag het orgaan dat hij wil afstaan ruilen voor dat van een ander die het orgaan bezit dat de door hem eigenlijk beoogde ontvanger nodig heeft.³⁹ Die ruilhandel zou zich ook nog wel tot meerdere personen mogen uitstrekken, maar zodra er ook andere goederen, en met name geld, als ruilequivalenten aan te pas komen, is de grens van het toelaatbare ook in dit geval overschreden. Bij post-mortale orgaan-donatie is ook geen enkele vorm van ruilhandel toegestaan.

(3) Zelfs met betrekking tot het resterende beperkte domein van beschikbare opties blijkt ten slotte de 'eigenaar' geen exclusieve bevoegdheden te hebben. Als hij geen enkele voorkeur heeft laten registreren, niet voor en niet tegen donatie, en evenmin voor het overlaten van de beslissing aan zijn familie, krijgt in feite die familie het toch voor het zeggen. Hoe is die bevoegdheid met het recht van de 'eigenaar' te rijmen? Twee mogelijkheden zijn het overwegen waard:

- De eerste is dat het eigendomsrecht over het lichaam, evenals dat over andere aardse goederen, bij afwezigheid van testamentaire beschikkingen, van de oorspronkelijke eigenaar overgaat op diens erfgenamen. Deze opvatting verdraagt zich niet met het recht op lichamelijke integriteit zoals dat in de heersende leer wordt opgevat: als een nadere invulling van het domein waarover het zelfbeschikkingsrecht zich uitstrekt. De zo opgevatte integriteit van het lichaam wordt rechtstreeks aangetast als anderen dan het 'zelf', zonder speciale machtiging, over dat lichaam beschikken.

- De tweede mogelijke interpretatie van de beslissingsbevoegdheid van de familie is dat die geacht wordt de blijvende soevereiniteit van de oorspronkelijke eigenaar namens hem uit te oefenen, nu hij dat zelf niet meer kan. 'Piet zou het zo gewild hebben' zal vast wel een van de belangrijkste van de overwegingen zijn die een rol spelen in het familieberaad.⁴⁰ Maar vaststaat dat het lang niet de enige overweging is. Daarnaast spelen de eigen gevoelens van de overlevende familieleden een rol, alsmede hun opvatting van de eisen die respect voor de overledene stelt aan de omgang met zijn stoffelijke resten. Ook wat die eisen betreft zijn zij lang niet altijd bereid de volledige definitiebevoegdheid aan de overledene zelf te geven.

Aanhangers van de heersende leer zouden kunnen tegenwerpen dat een verkeerde taakopvatting op zichzelf niets zegt over de aard van de taak. Dat de familieleden niet altijd louter en alleen proberen in de geest van de overledene te beslissen, betekent niet dat dát niet de opdracht is waarvoor zij staan. Het is dan wel opmerkelijk hoe gemakkelijk die aanhangers zulke verkeerde taakopvattingen laten passeren. Op z'n minst had de wet wel mogen aangeven dat familieleden geacht worden namens de overledene te beslissen. Nu heeft de wetgever zich ertoe beperkt in de memorie van toelichting de verwachting uit te spreken dat ze dat in feite zullen doen.⁴¹

Vanuit het zelfbeschikkingsrecht geredeneerd is het om te beginnen al merkwaardig om aan te nemen dat de familie überhaupt een taak heeft. Daarbij wordt verondersteld dat 'geven' en 'niet geven' op zichzelf twee gelijkwaardige opties zijn, en dat we alleen niet weten welke van die opties de voorkeur van de rechthebbende genoot. (Of genoten zou hebben als hij er over zou hebben nagedacht.) Het gaat echter bij een beschikkingsrecht niet om het vaststellen van voorkeuren, maar van beslissingen. Als ik de eigenaar van een goed ben en ik heb het *in feite* niet weggegeven, dan heb ik het *niet* weggegeven. Of ik er een voorkeur voor zou hebben of zou hebben gehad om het weg te geven, is irrelevant. (De winkeldief: "Ik weet zeker dat deze rijke winkelier, als hij geweten had hoe droevig ik eraan toe ben, mij graag dat gouden horloge vrijwillig had afgestaan.") Geven moet je doen.⁴²

Als familieleden dus het enkele feit dat de overledene geen beslissing heeft laten registreren opvatten als een teken dat hij niet in registratie bewilligd heeft, moeten we hen, gedacht vanuit het zelfbeschikkingsrecht dat de wetgever beoogde te honoreren, gelijk geven. Dat de wetgever dat zelf niet zo zag, moet als een inconsistentie beschouwd worden.

Om dat nader te adstrueren, moeten we wat dieper ingaan op de betekenis van het zelfbeschikkingsrecht. Ieder recht beoogt bepaalde waarden of belangen te beschermen. We kunnen dus ook met betrekking tot het zelfbeschikkingsrecht de vraag stellen welke waarden of belan-

gen daardoor worden beschermd.⁴³ Het blijkt dan dat we iemands autonomie niet alleen, en zelfs niet primair, beschermen omdat hij zelf waarschijnlijk het beste weet wat goed voor hem is. Het zelfbeschikkingsrecht houdt ook het recht in om verkeerde, en zelfs evident verkeerde beslissingen te nemen. Ook in dat geval is er een belang dat door het recht beschermd wordt. Mensen hechten er namelijk waarde aan om zelf de stuurman van hun eigen leven te zijn, en het is ook alleen als we die *soevereiniteit* respecteren, dat we hen volledig als persoon, als gelijke erkennen. Dat drukt het begrip autonomie, dat aanvankelijk op staten werd toegepast en later pas op individuen, ook uit: het gaat er om jezelf te 'regeren'. Dat eist dat anderen niet interfereren in de uitvoering van je feitelijke beslissingen. Het is niet genoeg dat zij er als welwillende despoten voor zorgen dat je lot steeds in overeenstemming is met je voorkeuren.

Stel dat je verbannen wordt naar Vlieland en dat je toevallig ook nergens liever wilt vertoeven dan op zo'n overzichtelijk autoluw eiland met zoveel vierkante kilometer strand. Dan ben je niettemin wel dege-lijk aangetast in je autonomie.

Dat de familie het recht heeft aan een deel van je lichaam een bestemming te geven die je er niet zelf uitdrukkelijk aan hebt gegeven, terwijl je alle gelegenheid hebt gehad om dat wel te doen, is dus al een aantasting van je zelfbeschikkingsrecht. Wie het tegendeel beweert, kan trouwens niet tegelijk uit een oogpunt van autonomie bezwaar maken tegen het geen-bezwaarsysteem: ook dan wordt er voor je beslist als je zelf niet expliciet beslist. En dan weet je in elk geval nog van tevoren wát er beslist wordt.

Een nog veel flagrantere aantasting doet zich echter voor als je jezelf als donor hebt laten registreren en de familie (die zich dan kennelijk allerminst als jouw zaakwaarnemer opvat⁴⁴) alsnog niet bereid is zich bij de donatie neer te leggen. Dat gebeurt namelijk in zo'n tien procent van de gevallen, en wordt dan in feite gerespecteerd, hoewel de wet dat niet eist.⁴⁵ Dit kan niet anders dan als een aantasting van het beschikkingsrecht van de potentiële donor worden opgevat. Het is mogelijk dat sommige geregistreerde donoren hun familie het recht om op hun beslissing terug te komen wel hadden willen geven, maar dan hadden zij die voorkeur dichter kunnen benaderen door de beslissing aan de familie over te laten en hun eigen opvatting aan de familie kenbaar te maken, of eventueel een document bij zich te dragen waarop zij zowel hun voorkeur kenbaar maken als de delegatie van de uiteindelijke beslissing aan de familie. Zeker nu deze opties bestaan, zou van mensen die zich als donor laten registreren moeten worden aangenomen dat ze juist hun familie *geen* vetorecht willen geven.

Als je het effect van al deze beperkingen samen op je in laat werken, blijft er van dat veelgeroemde eigendomsrecht niet zoveel over. Eigen-

lijk heb je met betrekking tot je lichaam na je dood alleen de volgende keuzemogelijkheden: je kunt het (binnen 36 uur en vijf dagen na overlijden) laten begraven of cremeren, je kunt het geheel of gedeeltelijk ter beschikking stellen aan de wetenschap, en je kunt organen en weefsels bestemmen voor transplantatiedoeleinden als zij daar goed genoeg voor zijn, en dan nog alleen als je familie geen veto uitspreekt. *That's it.* Je kunt niet, in navolging van Jeremy Bentham, je lichaam laten opzetten in een vitrine van de hal van de universiteitsbibliotheek, je kunt het niet in een lege kano de oceaan opsturen, je kunt het niet op laten voeren aan de tijgers in Artis⁴⁶, en niet eisen dat het in je bed blijft liggen tot het weggerot is. Met betrekking tot de bestemming van je organen heeft de familie in de praktijk zelfs minstens zoveel te vertellen als jijzelf: in de 63 procent van de gevallen dat geen beslissing is geregistreerd, beslissen zij, en in de 20 procent van de gevallen dat je besloten hebt tot donatie, wordt die beslissing in de praktijk alleen uitgevoerd als zij geen veto uitspreken. Alleen als je donatie weigert, heb je zelf het laatste woord.

Dit is trouwens een opmerkelijke asymmetrie: waarom mag de familie de beslissing om te doneren wel overrulen, maar de beslissing om niet te doneren niet? Daarin komt tot uitdrukking dat, als je in termen van het zelfbeschikkingsrecht redeneert, niet-doneren inderdaad de *default*-positie is: je moet daarvan uitdrukkelijk afwijken, wil de donatie geldig zijn. Dat blijkt ook uit het feit dat de donatie *niet* doorgaat als de bevoegde nabestaanden het niet eens kunnen worden. Maar als dat zo is, is het inconsequent om, als de betrokkene zelf geen beslissing heeft genomen, te doen alsof de kwestie van de donatie nog open is, en alsnog de familie te laten beslissen.


Hoe te reageren op deze enorme kloof tussen leer en leven? Twee mogelijkheden dienen zich aan: de leer aan te passen aan het leven of het leven aan de leer. De kloof is zelfs zo groot, dat het niet uitgesloten is beide bewegingen tegelijkertijd te maken: het gepretendeerde beschikkingsrecht relativiseren, en wat er dan van overblijft alsnog wat serieuzer nemen. De legitimiteit van de eerste beweging wordt in de volgende hoofdstukken (6 en 7) onderzocht, de consequenties uit dat onderzoek worden vooral in de hoofdstukken 11-13 getrokken. In andere hoofdstukken zal ik echter ook bekijken of er gewerkt kan worden aan de drie genoemde beperkingen op het zelfbeschikkingsrecht. Is er ruimte voor aanwijzingen van de donor over de bestemming van het orgaan? Is er ruimte voor andere vormen van overdracht dan 'pure' donatie? Moet de rol van de familie blijven zoals die nu is, of kan die worden teruggedrongen?

Uit het feit dat ik die vragen stel mag ook blijken dat ik beslist niet bestrijd dat het zelfbeschikkingsrecht voor de keuze van het beslissingsysteem relevant is. De bewijslast ligt altijd bij degene die de vrijheid

wil beperken. Zo zal ik in hoofdstuk 13 betogen dat de voorstander van een *conscriptiesysteem* die bewijslast niet kan dragen.

Voor het ogenblik is mijn conclusie echter dat er geen enkele reden is om zo krampachtig te doen over inperkingen van een recht dat, met ieders instemming, al zo dramatisch ingeperkt, om niet te zeggen uitgehold is. Ik bedoel niet dat, nu het zelfbeschikkingsrecht over het eigen lichaam na het overlijden toch al zo uitgekleet is, we het ook wel verder kunnen verwaarlozen. Zoals gezegd zal ik integendeel regelmatig bepleiten er meer ruimte voor te maken. Ik heb duidelijk willen maken dat het niets bijzonders is om dat recht terwille van dringende belangen van derden op allerlei manieren in te perken.⁴⁷ En daarom is het inconsistent om aan dat recht bij de keuze voor het beslissysteem opeens een absolute status te geven, zodat naast het toestemmingssysteem geen enkel ander systeem zelfs maar in beeld kan komen.

De vraag of een bepaalde inperking kan worden gerechtvaardigd, moet wel altijd uitdrukkelijk gesteld, maar vervolgens zonder voorin- genomenheid onder ogen gezien worden.

A white rectangular sign with four circular holes at the top, hanging from a metal chain. The sign is positioned in front of a paved area, possibly a driveway or entrance. In the background, there are trees and a building. The text on the sign is in bold, black, uppercase letters.

VERBODEN
TOEGANG VOOR
ONBEVOEGDEN
"PRIVE TERREIN"

6 Eigendom en integriteit

Kenmerkend voor de manier van denken die tot op heden het debat over orgaandonatie gestructureerd heeft, is dat de begrippen zelfbeschikkingsrecht, eigendom en recht op lichamelijke integriteit in termen van elkaar gedefinieerd werden: het lichaam behoort tot het domein waarover het 'zelf' mag beschikken en is daarom een soort eigendom. Onze eerste taak is te onderzoeken of in deze conceptie met name aan het recht op lichamelijke integriteit recht wordt gedaan. Ik zal eerst in dit hoofdstuk bekijken of dat terecht wordt opgevat als een eigendomsrecht. Een deel van de aangevoerde argumenten zal in het volgende hoofdstuk vervolgens ook relevant blijken voor de beantwoording van de vraag of het recht op lichamelijke integriteit terecht wordt opgevat als een zelfbeschikkingsrecht.⁴⁸

Voor de duidelijkheid: ik heb het daarbij over deze rechten als morele attributen van personen. Juist als zodanig worden ze echter ook door het recht erkend. Vandaar dat een verwijzing naar structurele kenmerken van het geldende recht in deze context ook argumenten voor de ethiek kan opleveren. Zulke argumenten zijn op zichzelf wellicht niet doorslaggevend: zelfs als het recht beoogt fundamentele morele gegevens recht te doen, kan het in die opzet falen. Maar met name structurele kenmerken van geldend recht, rechtsbeginselen, zijn als blijk van onze gedeelde morele overtuigingen voor de ethiek van grote waarde.

Er bestaan twee belangrijke verschillen tussen het recht op integriteit van het lichaam en karakteristieke eigendomsrechten.

(1) De manier waarop een legitieme eigendomsclaim op een object totstandkomt en de precieze bevoegdheden die zo'n claim met betrekking tot dat object inhoudt, worden in hoge mate door conventies beheerst. Vele artikelen in het Nieuw Burgerlijk Wetboek en in tal van andere wetten zijn aan dat onderwerp gewijd. (Wie is de eigenaar van een bij koopovereenkomst te goeder trouw verkregen goed als de verkoper achteraf geen rechtstitel blijkt te hebben?) Wat betreft de omvang van de bevoegdheden kan men opmerken dat de algemene ontwikkeling van de laatste eeuwen is geweest om steeds meer beperkingen aan te brengen ter bescherming van de legitieme belangen van derden. Het eigendomsrecht is allang niet meer 'un droit inviolable et sacré', zoals de *Déclaration des droits de l'homme* het in 1789 noemde. Zo mocht in 1937 iemand nog een hoge schutting bouwen op 25 cm van het huis van zijn buurman waardoor deze in zijn woonkamer en keuken nagenoeg geheel verstoken raakte van licht en frisse lucht, terwijl in 1970 een garagemuur niet langer hoefde te worden afgebroken die per ongeluk enkele centimeters over de perceelsgrens heen was gebouwd.⁴⁹ Wel is het essentieel voor eigendom dat de beperkingen op mogelijk

gebruik uitputtend in een lijst kunnen worden opgesomd, maar de overblijvende gebruiksmogelijkheden niet: als iemand een nieuwe gebruiksmogelijkheid bedenkt, is die legitiem tot zij verboden wordt.⁵⁰ Het is precies om die reden dat de beschikkingsbevoegdheden die een mens, of zijn familie, met betrekking tot zijn dode lichaam heeft, uiteindelijk niet als een vorm van eigendom beschouwd kunnen worden: de legitieme 'gebruiksmogelijkheden' daarvan kunnen immers, zoals in het vorige hoofdstuk bleek, in kort bestek limitatief worden opgesomd.

Het conventionele karakter van eigendom is niet alleen maar een juridisch feit. Ook al is een of andere vorm van eigendom een essentiële voorwaarde voor planning op langere termijn, voor vruchtbare en onbevreesde samenwerking, en daarmee voor de ontplooiing van individu en maatschappij, volgen uit dat inzicht op zichzelf geen nadere eigendomsnormen. Die *kunnen* alleen maar in de vorm van zich steeds verder ontwikkelende conventies, in een maatschappij als de onze alleen in een juridische vorm, tot stand gebracht worden.⁵¹ Geen enkele theorie die specifieke eigendomsrechten rechtstreeks uit meer fundamentele mensenrechten afleidt – bijvoorbeeld uit het recht op het eigen lichaam en daarmee op de producten van eigen lichamelijke activiteit – is overtuigend. Hoeveel werk moet je precies in de ontginning van een stuk land steken voor je het jouw land mag noemen?

In vergelijking daarmee bepaalt bij het recht op lichamelijke integriteit het onderliggende belang – het belang om gevrijwaard te zijn van mishandeling, marteling, verminking, verkrachting – vrijwel rechtstreeks het domein en de inhoud van het recht dat het belang beschermt. Alleen in de marges zijn conventionele specificaties nodig. (Word je in de onaantastbaarheid van je lichaam aangetast als iemand in je slaap ongevraagd je snor kortwiekt?) Hieraan ten grondslag ligt het feit dat de relatie tussen mij en mijn lichaam van meet af aan een geheel andere is dan die tussen mij en mijn huis of mijn boeken. De laatste zijn alleen maar 'mijn', omdat ze als zodanig door anderen worden erkend, of tenminste op grond van het gehele patroon van onze wederkerige verwachtingen erkend zouden moeten worden. Maar dat de vingers waarmee ik typ 'mijn' vingers zijn, is een primitief feit; het zou ook nog waar zijn als ik eenzaam op Robinson Crusoe's eiland zat. Voor mijn lichaam als geheel geldt zelfs dat ik niet zou kunnen bestaan als het niet bestond. Dat feit alleen al bewijst dat 'mijn' in de uitdrukking 'mijn lichaam' niet naar een eigendomsrelatie verwijst. Het zou bijvoorbeeld absurd zijn om mij te vragen of ik er wel op een eerlijke manier aan gekomen ben.⁵² Voeg aan dit grondgegeven van de relatie tussen mij en mijn lichaam het elementaire feit toe dat mijn lichaam kwetsbaar is, en mijn belang bij bescherming is gegeven.

Het is niet alleen zo dat ik mijn lichaam niet 'heb', maar 'ben'. Het is, zoals in de fenomenologische traditie in de wijsbegeerte terecht is benadrukt, met name ook de plaats waar ik sta, van waaruit ik mij op

de wereld betrek. (*Axis mundi*.) Daarom is een aantasting van mijn lichaam een aantasting van mijn zelf, niet van mijn zelf als een in zichzelf besloten entiteit, maar juist in zijn relaties tot anderen en tot de wereld. Daarin niet te worden aangetast is een basaal belang dat in de kern geen nadere conventionele specificatie behoeft, alleen in de marges.

Het is mede van belang er op te wijzen dat eigendomsrechten in sterke mate aan allerlei conventionele beperkingen zijn onderworpen, omdat het gebruik van de eigendomsretoriek in het debat over orgaandonatie precies het tegendeel suggereert. Dat het levende of dode lichaam ons eigendom is, *betekent* in dat debat ongeveer dat er geen enkele claim van een derde op kan rusten. Zodra iemand dat timide suggereert, krijgt hij meteen van Frits Bolkestein te horen: “Wij zijn niet van de Staat.”⁵³ Terwijl toch niemand uit het feit dat de eigenaar van een monumentenpand dat pand niet mag afbreken, of zelfs de plicht heeft het te onderhouden, concludeert dat niet hij, maar de Staat de echte eigenaar van dat pand is.⁵⁴ (Ook al niet omdat de plicht van de eigenaar er niet één ten opzichte van de Staat is, maar ten opzichte van zijn medeburgers. De Staat dwingt de naleving daarvan alleen maar af. Nieren worden ook niet in de Staat geïmplanteerd, maar in zieke mensen.⁵⁵)

Het massieve karakter dat het eigendomsrecht in deze context opeens krijgt, zou het wel eens kunnen ontlenen aan het recht op integriteit van het lichaam waarvoor het equivalent wordt geacht. Dat geldt immers inderdaad vrijwel absoluut: niemand zal suggereren dat de bescherming van het belang van derden een plicht met zich mee zou kunnen brengen om, onder bepaalde bij conventie te bepalen omstandigheden, lijdzaam mishandeling, marteling, verminking of verkrachting te ondergaan.

(2) Eigendomsrechten zijn vervreembare rechten, ze zijn het zelfs per definitie. Als ik een object wel op verschillende manieren kan gebruiken, maar de rechten die ik erover heb niet aan een ander kan overdragen, ben ik kennelijk niet de eigenaar van dat object. Daarentegen behoort het recht op lichamelijke integriteit, samen met het recht op leven en het recht op vrijheid, tot de klassieke *onvervreembare* grondrechten.

Dat een recht onvervreemdbaar is, betekent niet alleen dat je het niet als geheel, dus als een pakket van gebruiks- en vervreemdingsmogelijkheden, kunt overdragen op een ander, maar ook dat je een ander geen immuniteit kunt geven als hij inbreuk maakt op het recht. Voor het eigendomsrecht geldt – opnieuw: bij uitstek – het zogenoemde Volenti-principe. (*Volenti non fit iniuria*: iemand kan je geen onrecht aandoen als je hebt ingestemd met wat hij doet.⁵⁶) Als ik jou toestemming geef om een paar fraai geïllustreerde pagina's uit mijn Keurbijbel te scheuren, kan ik achteraf niet klagen of schadevergoeding

eisen als je dat inderdaad doet. Maar ik kan jouw handelen niet op dezelfde manier 'dekken' als dat handelen erin bestaat mij te doden, mij in te metselen in een kelder, of mij te mishandelen, te martelen of te verminken.⁵⁷

Dat het Volenti-principe niet (onbeperkt) geldt voor het recht op leven, vrijheid en lichamelijke integriteit is, voorzover mij bekend, in alle moderne rechtsstelsels door geschreven of ongeschreven regels erkend. Zo vinden we in art. 293 Wetboek van strafrecht het verbod op levensbeëindiging op verzoek, dat door de recente euthanasiewet niet is opgeheven, maar alleen van een uitzonderingsbepaling voorzien. Dat het recht op persoonlijke vrijheid onvervreemdbaar is, staat uitdrukkelijk in art. 274 WvS. Daarnaast wordt de gelding van het Volenti-principe krachtens ongeschreven recht ook sterk beperkt voor het recht op lichamelijke integriteit. Dit wordt onderstreept door de medische beroepsmoraal, zoals die ook in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) een juridische uitdrukking heeft gekregen. Als een wilsbekwame patiënt een voorgestelde behandeling weigert, heeft de arts zich daarbij maar neer te leggen, zelfs als die behandeling het leven van de patiënt zou redden zonder een disproportionele belasting met zich mee te brengen. Maar als diezelfde wilsbekwame patiënt een behandeling eist die naar erkend medisch inzicht hem geen baat zal brengen maar mogelijk wel schade berokkenen, is het de arts niet geoorloofd op die eis in te gaan. (In krasse gevallen kan hij daar ook tucht- of zelfs strafrechtelijk voor vervolgd worden.) Evenmin is *informed consent* van de patiënt voldoende om te rechtvaardigen dat men hem mee laat doen aan een medisch experiment: dat experiment moet daarnaast aantoonbaar zinvol zijn en niet te grote risico's voor die patiënt met zich meebrengen.

Geringe risico's zijn aanvaardbaar, ook al gaat het om een experiment waarvan die patiënt door zijn deelname niet zelf kan profiteren. Dat brengt me op een in de context van orgaandonatie relevant punt met betrekking tot de onvervreemdbaarheid van het recht op lichamelijke integriteit. Binnen het domein waarop het recht betrekking heeft, kan een kerngebied onderscheiden worden waarop het Volenti-beginsel niet, en een randgebied waarop het wél geldt. Wie een stier op je rechterbil tatoeëert, tast je lichamelijke integriteit aan, maar als hij het op jouw verzoek deed, kun je achteraf niet klagen. Op het voetbalveld worden heel wat handelingen verricht die daarbuiten als mishandeling zouden gelden; wie dat niet accepteert, moet zo'n veld niet betreden. Of het belang van een politieonderzoek het gedwongen afnemen van bloed of lichaamsmateriaal rechtvaardigt, kan twijfelachtig zijn, terwijl vrijwillige medewerking van betrokkenen aan zo'n onderzoek niets problematisch heeft.

Waar precies de grens tussen het kern- en het randgebied ligt, is een kwestie van conventionele bepaling, die in onze wereld door wetgever

en rechter beslist moet worden. Daarom zei ik eerder dat de precieze strekking van het recht op lichamelijke integriteit ‘in de marges’ toch ook door conventie bepaald wordt. Van zijn kern naar zijn periferie verschieft dat recht van kleur: van een onvervreemdbaar grondrecht naar een conventioneel recht dat meer op het eigendomsrecht gaat lijken. Zo heeft de Engelse rechter in de ‘Spanner-zaak’ een aantal homo-seksuele mannen met gevangenisstraf tot drie jaar bestraft, omdat zij zich, met volledige wederzijdse instemming, met tamelijk forse sado-masochistische praktijken hadden beziggehouden. En het Europese Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM) heeft beslist dat die rechter binnen zijn bevoegdheid handelde. Andere staten zouden diezelfde praktijken onder het Volenti-principe kunnen laten vallen; het behoort tot hun discretionaire bevoegdheid om daarover te beslissen.⁵⁸

Voor orgaandonaties waarbij levende donoren zijn betrokken, heeft het onderscheid tussen kern- en randgebied onmiddellijke consequenties. Het is algemeen aanvaard dat artsen geen organen mogen uitnemen die voor de overleving of de levenskwaliteit van de betrokkenen van essentiële betekenis zijn, zoals een hart, een volledige lever, een volledige long of een enig overgebleven nier.⁵⁹ Ook niet als de betrokkenen daar zelf om gevraagd hebben.⁶⁰ Evenzeer algemeen aanvaard is dat ze mogen meewerken aan donatie van regenererbaar materiaal, zoals bloed of beenmerg. Er is discussie mogelijk, en die is ook inderdaad gevoerd, over donatie van één van twee nieren, van de pancreas, van een lever- of longkwab, en van een deel van de dunne darm. Is hier geen sprake van ‘charitatieve zelfverminking’?⁶¹ Wat nierdonatie betreft, kan inmiddels worden gesteld dat de belasting van de operatie zodanig beperkt is en de risico’s zo gering zijn, dat het verantwoord is deze beslissing tot het randgebied te rekenen.⁶² Ook voor postmortale donatie heeft het onderscheid tussen kern- en randgebied consequenties, zoals ik zo meteen zal laten zien.

Al met al kunnen we vaststellen dat de beschikkingsbevoegdheden die mensen met betrekking tot hun lichaam, zowel het dode als het levende, hebben, onvoldoende zijn om van een eigendomsrecht te kunnen spreken. Daarvoor zijn de inperkingen op die beschikkingsbevoegdheden zowel te groot als (in het kerngebied) te fundamenteel.

7 Zelfbeschikkingsrecht en integriteit: het verschil tussen leven en dood

Men zou mij kunnen tegenwerpen dat ik de eigendomsterminologie te letterlijk en daarmee te serieus neem. Een jurist zal niet gauw over eigendomsrechten met betrekking tot het levende lichaam spreken. (Er zijn wel overeenkomsten mogelijk met betrekking tot het lichaam, maar die zijn niet afdwingbaar. Zo kan een patiënt die verzuimt een behandelingsovereenkomst na te leven, daartoe niet gedwongen worden.) Of de rechten van de familie met betrekking tot het dode lichaam als eigendomsrechten kunnen worden beschouwd, is iets minder duidelijk, maar een gezaghebbend auteur als Leenen heeft ook daar gezonde twijfels bij.⁶³ In landen waar het Anglo-Amerikaanse recht (de *common law*) van kracht is, geldt het lijk zonder meer als *res nullius*, niemands eigendom. Dat neemt allemaal niet weg dat we het spreken in termen van eigendom metaforisch zouden kunnen opvatten, als een manier om over beschikkingsbevoegdheden te spreken die in bepaalde opzichten met het eigendomsrecht vergelijkbaar zijn.

Mijn argumentatie had juist op die beschikkingsbevoegdheden betrekking. Uit het onvervreembare karakter van het recht op lichamelijke integriteit volgt onmiddellijk dat het – anders dan Leenen of Kappeyne van de Coppello meenden – niet opgevat kan worden als een specificatie van het zelfbeschikkingsrecht. Wat primair beschermd wordt, is het belang van de betrokkene bij zijn lichamelijke integriteit⁶⁴, niet zijn belang om over dat domein ongehinderd zijn eigen beslissingen te mogen nemen. Alleen in het randgebied wordt daarnaast ook een beslissingsbevoegdheid beschermd.

Het zelfbeschikkingsrecht wordt, in het domein waar het geldt, ingeperkt door het schadebeginsel: je vrijheid kan worden beknot terwille van de beschermde belangen van anderen.⁶⁵ Psychiatrische patiënten die een gevaar zijn voor anderen kunnen gedwongen worden opgenomen, en lijdens aan open TBC kunnen worden geïsoleerd. In deze omstandigheden blijft echter het recht op lichamelijke integriteit van deze patiënten dwang*behandeling* ter voorkoming van verdere schade in de weg staan. Ook als iemand in hongerstaking gaat, kan dwangvoeding niet door het belang van derden gerechtvaardigd worden. Ook daaruit blijkt dat het recht op onaantastbaarheid van het lichaam geen nadere invulling is van het zelfbeschikkingsrecht.

Ik heb eerder gesuggereerd dat de identificatie van het recht op lichamelijke integriteit met een eigendoms- en een beschikkingsrecht aan

die laatste rechten plotseling een soort massieve of absolute status gaf die ze uit zichzelf niet hebben. Het is algemeen aanvaard dat mensen zekere beslissingsbevoegdheden hebben met betrekking tot het lot van hun lichaam na hun dood: moet het bijvoorbeeld worden begraven of gecremeerd? Het is op het eerste gezicht ook niet zo gek het pakket van deze beslissingsbevoegdheden als een soort eigendomsrecht op te vatten. Als dat recht nu samen blijkt te vallen met het recht op lichamelijke integriteit, krijgt het dat massieve en absolute karakter dat sommige mensen, niet alleen achttiende-eeuwse Fransen en hedendaagse Amerikanen, toch al graag aan het eigendomsbegrip verbinden. (Zelfs het NBW noemt eigendom nog suggestief “het meest omvattende recht dat een persoon op een zaak kan hebben”.⁶⁶)

Het recht op lichamelijke integriteit geldt ook voor het dode lichaam, dat is bij de opname van artikel 11 in de Grondwet nog uitdrukkelijk vastgesteld. Als we dat recht primair als een soort eigendomsrecht opvatten, ligt het dus voor de hand aan te nemen dat de dood ook voor onze beschikkingsbevoegdheden met betrekking tot het lichaam eigenlijk geen verschil maakt: het recht houdt zijn massieve, absolute karakter. Dit zou kunnen verklaren hoe het toestemmingssysteem die positie van onbetwistbare morele superioriteit kon gaan innemen. Met het lichaam iets doen zonder uitdrukkelijke instemming van de betrokkene lijkt een van diens meest fundamentele rechten aan te tasten. Als dwangbehandeling en dwangvoeding in het belang van derden zijn uitgesloten, kan postmortale orgaandonatie ook alleen op zuiver vrijwillige basis plaatsvinden: in het gangbare denkpatroon loopt er een rechte lijn van het een naar het ander.

Maar als we het recht op lichamelijke integriteit opvatten als de bescherming van een fundamenteel belang en niet van een beschikkingsbevoegdheid, dan is het moeilijk te ontkennen dat de dood voor dat belang een wezenlijk verschil maakt. Anders zou crematie (en zelfs begraven) ondenkbaar zijn, en postmortale transplantatie van hart, lever en long even problematisch als levende-donortransplantatie van die organen. Bij de dood lijken alle organen naar het randgebied van het beschermde domein te verhuizen. De reden is dat het belang bij bescherming als grondgegeven van het menselijk bestaan verdwijnt. Ik ben mijn lichaam niet meer, omdat ik er niet meer ben. Het is niet meer de plaats waar ik sta, van waaruit ik mij op de wereld betrek, omdat ik mij in het geheel niet meer op de wereld betrek. Voorzover er nog van een belang sprake is, wordt dat geheel en al bepaald door conventies van betekenisgeving: bepaalde handelingen gelden als gebrek aan respect voor het dode lichaam en daarmee voor de voormalige persoon.

De reden is dus *niet* dat mensen geen postmortale belangen kunnen hebben, dat kunnen ze wel degelijk.⁶⁷ Wie na mijn dood mijn reputatie beschadigt, beschadigt mij, en wie uit mijn verzameld werk blijft cite-

ren om eigen standpunten te schragen, voegt nog in bescheiden mate toe aan de waarde van mijn leven. Het effect van zulke handelingen verloopt echter niet via een effect op mijn lichaam. Handelingen kunnen alleen een positieve of negatieve betekenis krijgen door hun uitwerking op een dood lichaam als zij respect of disrespect uitdrukken. Dat is zoals gezegd een kwestie van symbolische conventies.

Zeker stel ik er prijs op dat er na mijn dood respectvol met mijn stoffelijk overschot wordt omgegaan.⁶⁸ Maar het is een belang van een geheel andere orde dan mijn belang om niet mishandeld, gemarteld, verminkt of verkracht te worden.⁶⁹

Het recht op lichamelijke integriteit heeft een fundamenteel verschillende betekenis voor orgaandonatie voor of na de dood. Voor de dood betekent het allereerst dat donatie van voor het leven essentiële organen uitgesloten is, ongeacht de wilsbepaling van de betrokkene. Het betekent vervolgens dat, zelfs als de risico's voor de betrokkene zo beperkt zijn als bij nierdonatie het geval is, de vrijwilligheid van de donatie nauwlettend moet worden bewaakt. Ik ben het daarom eens met de opvatting van de Gezondheidsraad dat de overheid geen campagnes moet starten om donatie-bij-leven aan te moedigen.⁷⁰ En ik betwijfel of artsen patiënten die wachten op een orgaan moeten wijzen op hun 'eigen verantwoordelijkheid' om zelf actief op zoek te gaan naar een donor in hun eigen omgeving, zoals in sommige Nederlandse ziekenhuizen gebeurt. Maar geen van deze overwegingen kan op postmortale donatie worden overgedragen.

8 Het gezichtspunt van de familie

De rol die de familie nog steeds speelt, is niet te plaatsen binnen de officiële ideologie achter het toestemmingssysteem, zo bleek in hoofdstuk 5. Tegelijk vormen de familieweigeringen een van de grootste bottlenecks in het donatieproces zoals dat nu volgens dat systeem is georganiseerd. In 63 procent van de gevallen is de betrokkene immers niet bekend in het donorregister, en als de familie om medewerking gevraagd wordt terwijl de betrokkene niet geregistreerd staat, weigert zij in circa 60 procent van de gevallen.⁷¹

Misschien vormen de familieweigeringen wel het grootste obstakel. Weliswaar wordt – dat is de tweede grote bottleneck – in meer dan de helft van de gevallen waarin geen registratie bekend is, de familie niet eens benaderd, maar dat ligt ten dele aan de terughoudendheid van artsen om die vraag aan de orde te stellen. Die staat waarschijnlijk niet los van de verwachting toch op een weigering te zullen stuiten.

Deze situatie roept verschillende vragen op. (1) Welke overwegingen brengen de familie tot een weigering en in hoeverre zijn dat legitieme, respectabele overwegingen? (2) Welk gewicht moet aan dergelijke overwegingen in het geheel van de besluitvorming worden toegekend? Met andere woorden: welke status moet de familie hebben in het besluitvormingsproces? In dit hoofdstuk ga ik in op de eerste vraag, in de volgende hoofdstukken zal ik enkele inleidende beschouwingen wijden aan de tweede, die overigens pas aan het eind van hoofdstuk 19 definitief zal worden beantwoord.

Er is mij geen onderzoek bekend, waarin een behoorlijk aantal weigeraars diepgaand over hun motieven werd ondervraagd.⁷² Er is wel oppervlakkiger kwantitatief onderzoek waarin weigeraars veronderstelde motiveringen kunnen aanvinken.⁷³ We zijn de veronderstelling al tegengekomen dat in de gevallen waarin de overledene geen voorkeur heeft laten registreren, de familie uit dat feit zelf afleidt dat hij bezwaar had of zou hebben gehad tegen donatie.⁷⁴ Het is voorts bekend dat sommige mensen geen beslissing over registratie nemen, omdat zij het onbehaaglijk vinden na te denken over hun eigen dood. De vrees dat de beschikbaarheid van een patiënt als donor artsen ertoe zal brengen hem te snel dood te verklaren, zal ook niet helemaal afwezig zijn, hoewel de Nederlandse gezondheidszorg op zulke punten bij de bevolking meer krediet krijgt dan bijvoorbeeld de Braziliaanse, de Russische of zelfs de Amerikaanse (zeker bij de zwarten en de Latino's). In Nederland maken mensen zich in het algemeen meer zorgen over de mogelijkheid dat dokters te lang doorbehandelen dan over het risico dat zij te snel ophouden.

Uit de beschikbare gegevens, gedeeltelijk van anekdotische aard, heb ik drie verschillende motieven voor weigering kunnen afleiden die het verdienen nader bekeken te worden. Deze motieven zullen in de praktijk vaak met elkaar vervlochten zijn, en soms zelfs in elkaar overvloeien, maar moeten toch, meer dan meestal gebeurt, analytisch van elkaar onderscheiden worden.

(1) Net 12 jaar oud werd Maartje op weg naar school aangereden door een slippende auto. Een week na het ongeluk werd vastgesteld dat zij hersendood was. De ouders zaten bij haar en vroegen wanneer de beademingsapparatuur afgekoppeld zou worden. Iemand vertelde hen dat dat de volgende morgen zou gebeuren, ja, als ze dat wilden, mochten de ouders en de andere kinderen daar bij zijn. En ze mochten Maartje na afloop zelf verzorgen. De volgende morgen wilde de neuroloog hen nog even spreken. Hij vroeg of ze wilden instemmen met orgaandonatie. Daar hadden ze niet over nagedacht, maar dat wilden ze wel. Vervolgens bleek echter dat het gevolg zou zijn dat ze dan niet bij het afkoppelen van de beademingsapparatuur aanwezig zouden kunnen zijn. Maartje zou de operatiekamer ingereken worden met een warm, roze lichaam, ademde longen en een kloppend hart, en er koud, bleek en geheel bewegingloos weer uitkomen: als een lijk. De ouders vroegen daarop het voorstel met hun andere kinderen te mogen bespreken en de conclusie van dat beraad was dat ze donatie weigerden. Ze vonden het belangrijker “dat deel van haar sterven met elkaar mee te maken”.⁷⁵

De groep van potentiële (hersendode) orgaandonoren in Nederland bestaat, zoals we zagen, voor de helft uit patiënten die een cerebrovasculair accident hebben doorgemaakt, voor een derde deel uit slachtoffers van een ongeluk, meestal een verkeersongeluk, en voor een klein deel uit mensen die door geweld of suïcide om het leven zijn gekomen. Zulke gebeurtenissen vinden onverwachts plaats. De familie is vaak nog in een eerste staat van ontredde als bij de patiënt de dood wordt vastgesteld. Als die patiënt dan inmiddels als potentiële donor is geïdentificeerd, worden vanaf dat moment de handelingen verricht die nodig zijn om de organen voor transplantatie geschikt te houden en met name (verdere) ischemische schade te voorkomen. Dus gaat de beademing door tot na de uitname van de organen, blijven de longen ademen, blijft het hart kloppen, de temperatuur van het lichaam normaal. In dit stadium wordt de familie geconfronteerd met de vraag of zij de organen van de patiënt voor transplantatiedoeleinden wil afstaan.

Sterven is in hoge mate een sociaal gebeuren: de familie is er gewoonlijk intensief bij betrokken. Het is een periode waarin de identiteit van de familie sterk wordt beleefd en in zekere zin geherdefinieerd, en waarin voor alle familieleden andere belevenissen en betrokkenheden naar de achtergrond worden gedrongen.

Wat uit de casus van Maartje bijzonder pregnant naar voren komt, is dat het verzoek en, bij inwilliging daarvan, de daarop volgende procedure, voor een familie die toch al in staat van crisis en shock verkeert, een inbreuk betekent op dat gemeenschappelijk beleefde stervensproces als sociaal gebeuren. Ook al is de dood vastgesteld, er is althans nog de illusie van een zekere aanwezigheid, en van een, zij het aflopende, mogelijkheid zich tot het in feite al gestorven familielid te verhouden. Natuurlijk is het geval van Maartje uitzonderlijk doordat de familie zich al op een bepaalde verdere ontwikkeling uitdrukkelijk had voorbereid, en die al helder gevormde verwachtingen door een uitnameprocedure doorkruist zou zien. Het is ook heel goed mogelijk dat de familieleden meer ruimte voor hun specifieke wensen hadden kunnen krijgen, en bij een benadering die daarvoor meer begrip had getoond, alsnog met donatie akkoord zouden zijn gegaan. Maar er is vrijwel altijd in meerdere of mindere mate sprake van een interferentie in het stervensproces als onderdeel van de familiegeschiedenis. Dat begint al met het verzoek zelf, en de noodzaak daarover na te denken.

Ook bij NHB-donoren is sprake van een dergelijke interferentie, zij het van meer beperkte aard. Behalve om de uitname zelf gaat het dan om de nodige preserveerende handelingen die ischemische schade moeten voorkomen, en die op zijn laatst enkele minuten na het vaststellen van onomkeerbare circulatiestilstand moeten beginnen. Een ongestoord samenzijn met de zojuist overledene is de familie dan niet gegund. Als het om geregistreerde donoren gaat, beginnen die handelingen zelfs al voor het overlijden met het inbrengen van een katheter.

(2) In zijn boek *Geven en Nemen* citeert Erwin Kompanje uitvoerig uit de beschrijving van de behandeling van het lijk van een donor op de operatiekamer en in het mortuarium. (“Na huidafname verliezen de wonden vocht. Indien dit vochtverlies ernstig wordt, kunnen... (de wonden) worden afgedept, eventueel met een chlooroplossing. Dit brandt de wonden dicht.”) Kompanje verwacht dat iedere lezer even moet slikken bij het lezen van zulke citaten, en meent dat deze “intuïtieve en emotioneel gevoelde horror moeilijk weg te nemen zal zijn.”⁷⁶ Dit gevoel wordt kennelijk alleen maar versterkt als mensen zoals IC-verpleegkundigen intensieve persoonlijke ervaring met het proces hebben.

Hoewel dat gevoel zeker heel herkenbaar is, kan men zich toch afvragen of het van voldoende realiteitsbesef getuigt. Het gaat immers om de behandeling van een dood lichaam dat binnen enkele dagen geheel door vuur zal worden verbrand of worden overgegeven aan een proces van langzame ontbinding. Als je je voorstelt dat *die* processen zich in jouw gezichtsveld zouden voltrekken, zal de ‘horror’ wellicht niet minder zijn. Toch gaat het daarbij om een vrijwel onontkoombaar grondgegeven van het menselijk bestaan. (De enige schijnbare uitweg is

mummificatie, maar daarvoor is orgaanuitname nodig.)⁷⁷ Ik denk daarom dat Kompanje te gemakkelijk besluit dat dit horragevoel morele betekenis heeft.⁷⁸ Als er een morele component in zit, kan die haast niet schuilen in wat het dode lichaam *overkomt*, maar alleen daarin dat dit het dode lichaam door mensen bewust wordt *aangedaan*. (Ethici spreken dan van een 'deontologisch' motief.) Er zou het besef uit kunnen spreken dat de uitname van de organen, met de daarvoor benodigde voorbereidende handelingen, en het toestaan dat die procedure wordt ingezet, een complex van handelingen vormt dat de verschuldigde eerbied voor de overledene geweld aandoet.

Hoe moeten we noties van eerbied en respect in deze context begrijpen? Ik heb in het vorige hoofdstuk betoogd dat het ons weinig helpt te verwijzen naar de integriteit van het lichaam, als men daarbij niet beseft dat het een essentiële verschil maakt of we het hebben over het levende of over het dode lichaam. Aantasting van de integriteit van het levende lichaam, zeker in het kerngebied, is een vorm van schade, en zelfs een van de meest drastische vormen van schade in vergelijking waarmee bijvoorbeeld aantasting van het eigendomsrecht in het algemeen verbleekt. Maar in die evidente zin wordt geen belang van de persoon geschaad, als na zijn dood een deel van zijn stoffelijke resten wordt gescheiden van de rest.

Wat betekent het dan dat ook het dode lichaam kennelijk nog om respect vraagt? De verklaring zal daarin te zoeken zijn dat het dode lichaam, ook al is het de persoon niet meer, nog steeds niet alleen maar het lichaam 'van' de persoon is, in de vervreembare zin van het eigendomsrecht, maar iets dat essentieel op zijn persoon betrokken is en blijft. Overigens kunnen ook objecten die op zichzelf tot zijn eigendom behoorden, door de ontwikkeling van zijn levensgeschiedenis die speciale betrokkenheid tot zijn persoon hebben verkregen. Frances Kamm geeft het verhelderende voorbeeld van een ring die de overledene gedurende tientallen jaren heeft gedragen.⁷⁹ We zouden het voorbeeld nog wat kunnen dramatiseren door er een horloge van te maken dat een haarlok bevat van de weduwe, afgestaan gedurende hun verlovingstijd. (In die tijd verloofden mensen zich nog.) Bij een brand heeft zij alle eens gedeelde bezittingen verloren, zodat dat horloge het enige persoonlijke eigendom is dat zij nog van haar overleden echtgenoot bezit. Als zij dat horloge nu weggeeft of verkoopt, met of zonder lok, dan kunnen we er goed inkomen als iemand zegt dat dit van gebrek aan respect getuigt. De waarde die daarbij in het geding is, zouden we kunnen aanduiden als een symbolische of associatieve waarde, een waarde die het object bezit omdat het verwijst naar de persoon.

Of niet alleen het lichaam van de overledene als geheel, maar ook bijzondere lichaamsdelen die symbolische waarde hebben, ligt niet bij voorbaat vast. Het is daarvoor niet voldoende dat het ondubbelzinnig

om 'zijn' hart, 'zijn' huid, 'zijn' hoornvliezen gaat. Kennelijk is er ook een aanzienlijk verschil in symbolische betekenis tussen verschillende lichaamsdelen. Die betekenis is het meest prominent aanwezig bij lichaamsdelen die in bijzondere mate de identiteit van de voormalige persoon representeren: zijn gezicht, zijn hersenen, zijn handen, zijn geslachtsdelen, wellicht zijn ogen.

De laatste jaren hebben de eerste transplantaties van ledematen, in het bijzonder van handen, plaatsgevonden. Ook afgezien van de onontkoombare problemen van de experimentele fase, lijkt me de balans van voor- en nadelen ongunstiger dan voor de orgaantransplantaties die we kenden. Het gaat niet om een levensbedreigende handicap, en er zijn alternatieve mogelijkheden voor gedeeltelijke functievervanging (prothesen). Maar waar het me hier om gaat: een hand doneren, dat is inderdaad iets anders dan een nier. Het valt te begrijpen dat de gedachte dat de hand van de overledene een ander lichaam zal strelen, meer weerstand oproept dan het idee dat zijn nier in een ander lichaam zal functioneren.⁸⁰

De symbolische betekenis van het dode lichaam komt het meest prominent naar voren bij vormen van gebruik van het gehele lichaam. In 1978 bleek dat enkele Amerikaanse onderzoeksinstituten de gevolgen van botsingen van auto's bij verschillende snelheden onderzochten met gebruik van lijken in plaats van poppen, overigens met volledige instemming van de nabestaanden. Dit werd onmiddellijk verboden.⁸¹

Inwendige organen zoals hart, nieren, lever en alvleesklier, hebben kennelijk eveneens die symbolische betekenis: weinig mensen zullen het een aanvaardbaar idee vinden van die organen kattenvoer te maken. Maar in vergelijking met dode lichamen als geheel, of met lichaamsdelen als gezicht en handen, hebben ze die betekenis toch in sterk verminderde mate. (Mogelijk omdat ze in het algemeen niet zichtbaar zijn.) In de beleving van sommigen speelt de oude opvatting van het hart als de zetel bij uitstek van de levensgeesten wellicht nog een rol. Zo hoorde ik een jonge vrouw in een televisieprogramma haar weigering de organen van haar overleden vriend te doneren, motiveren met de bewering dat zijn hart alleen voor haar had geklopt.⁸²

Het symbolische karakter van een orgaan hoeft donatie niet noodzakelijk in de weg te staan, maar kan daaraan juist ook een positieve betekenis geven. Kamm illustreert dat fraai met behulp van een analogie. Als de weduwe het leven van een kind kan redden door het horloge aan zijn ouders te geven, kan het feit dat dat horloge zo'n grote persoonlijke betekenis voor de drager had, aan dat gebaar juist een bijzondere positieve betekenis geven. Zulke overwegingen blijken bij familieleden die in donatie bewilligen op het ogenblik dat zij een geliefd familielid door een zinloos ongeval verliezen, ook inderdaad een grote rol te spelen.

Dit laat zien dat de vraag of uitnemen van een orgaan met het oog op verschuldigde eerbied aan de overledene gepast kan zijn, niet beantwoord kan worden zonder daarbij het doel van de uitname in de overweging te betrekken. Ik vermoed dat familieleden die er sterke aarzelingen bij hebben, hun morele horizon te veel tot hun eigen relatie tot de overledene beperken, een houding die op dat moment overigens zeer begrijpelijk is. Vanuit een intersubjectief standpunt kan men dus begrip opbrengen voor het feit dat mensen het moeilijk hebben met het verzoek om donatie, zelfs met het feit dat zij zelf die moeilijkheden in morele termen (gebrek aan respect voor de overledene) interpreteren, zonder gedwongen te zijn die morele interpretatie als gezaghebbend te beschouwen.

(3) Bij de familie van Maartje lijkt het geen rol te spelen, maar in andere gevallen doet het dat zeker: door het verzoek om meewerking aan orgaandonatie worden de familieleden voor het eerst met het begrip hersendood geconfronteerd, en dat begrip roept twijfels bij hen op. Hoe kan dat warme, ademende lichaam dood zijn? Mogelijk ontstaat woede: hoe durven die artsen al in hun patiënt te gaan snijden voordat hij 'echt' dood is? Of argwaan: is dat hele hersendoodcriterium niet één grote samenzwering van artsen die zo graag transplantaties willen uitvoeren?

In een aantal gevallen zal er bij de familie sprake zijn van een gereflecteerde verwerping van het hersendoodcriterium, dus een verwerping die niet puur op onkunde of onbegrip berust. Ik vermoed dat dit aantal gering is. Als het aanzienlijk zou zijn, zou dat te merken moeten zijn in het percentage Nederlanders dat een fundamenteel negatieve houding ten opzichte van orgaandonatie inneemt.



9 De morele interpretatie van de motieven voor weigering

Een aantal Nederlandse ethici, met name Dekkers en in het bijzonder Zwart, hebben zich indringender met deze motieven beziggehouden dan in de ethische literatuur gebruikelijk is.⁸³ Dat is een navolgenswaardig voorbeeld. Zwart meent dat alle drie motieven een meer of minder expliciete uiting zijn van één fundamentele weerstand tegen orgaandonatie. In elk motief zou een afwijzing van, of tenminste een aarzeling over het hersendoodcriterium tot uiting komen. Die afwijzing of aarzeling zouden we serieus moeten nemen, ook als zij ongeïmpliceerd van aard is: zij zou uitdrukking geven aan een beleving van het lichaam en de waarde ervan, die epistemisch tenminste gelijkwaardig is aan de 'biologisch-reductionistische', 'digitaliserende' en 'dualistische' visie op het lichaam die in het hersendoodcriterium tot uitdrukking zou komen. Die alternatieve opvatting van het lichaam zou ook leiden tot het besef, in alle drie motieven aanwezig, dat de uitname van organen een aantasting van de integriteit van het lichaam inhoudt.

Anderzijds zouden die motieven echter vaak samengaan met een diepe waardering voor het altruïstische gebaar van de 'gift van het leven'. Deze ambivalentie zou kenmerkend zijn voor de, onderling sterk verwante, manier van denken over orgaandonatie van alle drie grote monotheïstische godsdiensten, die dan ook het juiste hermeneutische kader zou vormen om de drie motieven te begrijpen. De taak van de ethiek zou zijn die ambivalentie te situeren, niet haar te evalueren of te kritiseren. (Bij Zwart is zelfs sprake van een regelrechte lof van de tweeslachtigheid.) Dezelfde ambivalentie zou ook verklaren waarom mensen in grote meerderheid positief oordelen over donatie als zodanig, maar zich tegelijk in meerderheid niet als donor laten registreren, en in de rol van familielid bij afwezigheid van registratie in meerderheid donatie weigeren.

Ik ben het eigenlijk met al deze ideeën oneens en zal proberen uit te leggen waarom.

In het vorige hoofdstuk heb ik al aangegeven dat niet bij alle familieleden die de donatieprocedure als een inbreuk op het stervensproces als collectieve familie-ervaring van de familie beleven, die beleving verbonden is met een expliciete of impliciete opvatting over het hersendoodcriterium. Dat geldt zelfs voor mensen als de familie van Maartje: wat voor hen van belang lijkt te zijn is dat zij bij het hele pro-

ces persoonlijk betrokken zijn, tot en met het stoppen van de hart- en longfuncties. Het gaat er hen niet om dat zij de uitname van organen vóór dat moment als prematuur ervaren. Zij zouden zelfs ook tegen uitname *na* dat moment bezwaar kunnen hebben als dat zou betekenen dat zij vervolgens Maartjes lichaam niet meer zelf zouden kunnen verzorgen.

Ook mensen die snijden in het lichaam en het uitnemen van organen als respectloos ervaren, hoeven daarmee geen positie met betrekking tot het hersendoodcriterium tot uitdrukking te brengen. Dit blijkt alleen al uit het feit dat ook deze bezwaren evengoed kunnen gelden voor NHB-patiënten bij wie het hart niet meer functioneert en de ademhaling is gestopt. Het is weliswaar mogelijk dat de bezwaren klemmender zijn als het een warm en ademend lichaam betreft dat, in Dekkers' termen, "maximaal geopend wordt, van sleutelbeen tot schaambeen".⁸⁴ Maar ook dat is heel goed in termen van de associatieve betekenis van het lichaam te begrijpen, die in die fase nog krachtiger spreekt. Het hoeft dus niet te berusten op verzet tegen het hersendoodcriterium.

Getuigt dat criterium van een reductionistische visie op het menselijk lichaam en de relatie tussen dat lichaam en de menselijke persoon? Het hersendoodcriterium vooronderstelt dat hersenactiviteit een noodzakelijke voorwaarde is voor alle kenmerkende zijnswijzen van de menselijke persoon. Ervaring, gevoel, denken, spreken, communiceren, handelen: niets daarvan is mogelijk zonder dat de hersenen hun werk doen. Maar daarmee worden die zijnswijzen niet met hersenactiviteit *geïdentificeerd*. En er wordt al helemaal niet beweerd – wat alleen een werkelijk reductionistische visie zou zijn – dat we spreken over mensen in termen van die zijnswijzen volledig zouden kunnen en moeten vervangen door te spreken in termen van hersenfuncties. Ik zie ook niet in waarom het leggen van een verband tussen hersenfuncties en persoonlijke zijnswijzen zou getuigen van een 'objectiverende blik' of van 'digitalisering', en het leggen van een verband tussen hart en ziel niet: geen van beide verbanden is in onze onmiddellijke pretheoretische ervaring zelf gegeven. Als een beleving ("Zijn hart klopte alleen voor mij") nog vagelijk gestructureerd wordt door de ongereflecteerde doorwerking van een oud conceptueel kader dat nog niet met recenter biologisch inzicht is geconfronteerd, zou ik niet weten waarom we aan die interpretatie enig epistemisch gezag zouden moeten toekennen. ("Het is alleen maar een andere manier om de rijkdom van de geleefde ervaring te filteren.") En door de opvatting dat hersenactiviteit noodzakelijk is voor een persoon-zijn dualistisch of Cartesiaans te noemen⁸⁵, worden de zaken precies op hun kop gezet. Het is veeleer de gedachte dat er enige vorm van persoonlijk leven zou kunnen zijn zonder adequaat lichamelijk substraat, die getuigt van een dualistische opvatting van de relatie tussen lichaam en geest. Zo'n opvatting komt tot uiting als zelfs een neuroloog beweert dat het "niet

bewezen” is dat mensen bij wie elke hersenactiviteit is geëindigd, niets meer kunnen ervaren.⁸⁶

Het eerste en het tweede motief (verzet tegen inbreuken op het stervensproces als sociaal gebeuren en respect voor de symbolische betekenis van het dode lichaam en zijn delen) moeten dus van het derde (aarzelingen over het hersendoodcriterium) worden onderscheiden. Het eerste en het tweede motief trouwens ook van elkaar. Het is heel goed mogelijk de donatieprocedure als een inbreuk op de betrokkenheid van de familie bij het sterven te ervaren zonder te menen dat uitname van organen op zichzelf in enig opzicht moreel problematisch is. Uit het eerste motief spreekt op zich dan ook net zomin een opvatting over de integriteit van het lichaam als over het hersendoodcriterium.

Je kunt je afvragen of het wel terecht is in dat motief überhaupt een morele standpuntbepaling te willen lezen. Misschien heeft de familie er alleen een legitiem belang bij donatie af te wijzen, geen morele reden om dat te doen. Zoals ik aangaf, is het overlijden van een mens, zolang hij niet ernstig vereenzaamd is, een bij uitstek sociaal proces, waarin de betrokkenen hun relatie tot de overledene en tot elkaar opnieuw definiëren. Dat proces van afscheid nemen, de schok verwerken en een nieuwe identiteit vinden, staat in alle gevallen waarin orgaan-donatie een optie is, al door de overlijdensoorzaak onder hoge druk. Dan komt het verzoek om donatie als een tweede moment waarin de buitenwereld zich in dat proces binnendringt zonder zich om de beleving van de familie te bekommeren. De familie heeft er dan een belang bij om zulke intrusies af te weren, en dat is stellig een legitiem belang. Hoe men verder ook denkt over de ‘rechten’ van familieleden om over donatie te beslissen, het staat vast dat de familie in de donatieprocedure moet worden betrokken op een manier die maximale ruimte biedt voor hun betrokkenheid bij het stervensproces. ‘Maximale ruimte’ betekent in dit verband: zoveel ruimte als met de medisch zorgvuldige uitvoering van de procedure te verenigen is. Zoals ik al aangaf, kan men zich afvragen of aan de familie van Maartje die maximale ruimte inderdaad werd gegeven.

De familie heeft een legitiem belang. Of zij tegelijk in de beste positie is om dat legitieme belang tegen de belangen van anderen, in het bijzonder die van de mogelijke ontvangers van organen, af te wegen, is echter een geheel andere vraag.

Is daarmee alles gezegd? Het begrip ‘belang’ lijkt in deze context toch te mager. De familie heeft er niet alleen maar belang bij, maar hecht er ook waarde aan dat het stervensproces op een passende manier verloopt. Erkend moet dan ook worden dat de familie morele redenen heeft om daarvoor naar vermogen zorg te dragen. Moeten we zelfs niet zeggen dat de familie daartoe een morele plicht heeft?

Om die vraag te kunnen beantwoorden moeten we eerst nagaan wie bij deze zorgtaak precies het subject en wie het object van de zorg is. Met betrekking tot het subject van de zorg kunnen we opmerken dat de relevante morele redenen voor een groot deel *collectieve* redenen zijn. Immers, de betekenis die zowel geven als weigeren van het orgaan voor elk van de individuele familieleden heeft, kan mede afhangen van de betekenis die het voor de anderen heeft. Als dat zo is, handelt de familie als een collectieve actor, en ook als in het familie-beraad verschillende standpunten worden ingenomen, dan zijn dat verschillende opvattingen over de redenen die voor die collectieve actor gelden, niet voor elk van de individuele familieleden onafhankelijk van de anderen.

Wat het object van de zorg betreft, dit is een geval waarin een inzicht uit de zorgethiek bij uitstek van toepassing is: de zorg voor de ander, in dit geval de stervende, en de zorg voor het zelf, in dit geval de familie als collectief, vloeien in elkaar over. Daarbij zal in het bewustzijn van de familie zelf de zorg voor de stervende vooropstaan. De casus van Maartje geeft daar een duidelijk voorbeeld van. De familie van Maartje lijkt haar zorgtaak ook duidelijk als een *zorgplicht* op te vatten, en dan dus primair als een zorgplicht ten opzichte van Maartje.

Ik wil die opvatting niet verwerpen, maar er wel twee aantekeningen bij maken. De eerste is dat zorgplichten zich van andere plichten, bijvoorbeeld contractuele plichten, onderscheiden door de grote mate van discretie die zij laten voor de nadere invulling van de plicht. De familieleden van Maartje namen het op zich Maartje na haar overlijden zelf te verzorgen, maar niemand zal zeggen dat zij daartoe verplicht waren. Omdat hun bezwaren tegen donatie samenhangen met die specifieke invulling van hun zorgtaak, kan men dan ook niet zeggen dat toestemming in het donatieverzoek hen in conflict met hun zorgplicht gebracht zou hebben.

De tweede aantekening bij een eventuele zorgplicht van de familie voor de zojuist gestorvene is dat het ogenblik van overlijden daarin een breuk betekent. De zorg die vanaf dat moment geboden wordt, richt zich niet op een zorgbehoefte die op dat moment nog bestaat. Het gaat veeleer om belangen die het nu gestorven familielid had toen hij of zij nog leefde. Daarbij zal het voor de betrokkene veel zwaarder gewogen hebben wat er precies met zijn herinnering dan wat er precies met zijn dode lichaam gebeurde: het laatste weegt vooral mee omdat het symbolisch verband houdt met het eerste. Dat betekent dat, voorzover de familie het gevoel heeft dat het donatieverzoek op gespannen voet staat met een *zorgplicht*, we eigenlijk al te maken hebben met redenen van het tweede type dat ik in het vorige hoofdstuk heb onderscheiden: redenen die verband houden met de symbolische waarde van het dode lichaam. Wat in het verzet van de familie tegen inbreuk op het stervensproces niet herleid kan worden, is vooral

het collectieve belang van de familie zelf. Het paradoxale daarbij is dat die zorg voor het collectieve zelf eigenlijk alleen adequaat kan worden gegeven door de *aandacht* op de overledene te concentreren.

De beide aantekeningen bij de interpretatie van de zorgtaak van de familie als een zorgplicht hangen samen. Voorzover die zorgtaak zich richt op een zorgbehoefte van de vroegere persoon, en niet van de familie zelf, is dat een behoefte die niet een bepaalde manier van omgaan met het dode lichaam *dicteert*. Als de familie kiest voor een invulling die tot een conflict met uitvoering van het donatieverzoek leidt, kunnen we wel zeggen dat zij morele redenen heeft om het verzoek te weigeren. Maar zij is daartoe zeker niet verplicht.

Als mijn beschrijving ervan ongeveer klopt, heeft de zorgtaak van de familie in vergelijking met een meer normale zorgtaak twee bijzondere kenmerken: zij richt zich primair op een postmortaal belang, namelijk op een belang van de persoon die nu gestorven is bij zijn 'voortbestaan' in het collectieve geheugen van de familie. En dat belang is ongewoon sterk verweven met het belang van de familie zelf om zich na zijn dood te hervinden. Van dat specifieke karakter van haar zorg is de familie zich vaak niet scherp bewust. Zoals familiegeuigenissen laten zien, zal de familie vaak geneigd zijn de zorg voor de overledene op te vatten naar het model van de zorg voor een zieke, en als gevolg daarvan verwarde voorstellingen hebben van de wijze waarop, en de mate waarin, het nu gestorven familielid nog baat heeft bij hun inspanningen en beslissingen. ("Als we ingaan op het donatieverzoek, zou zijn ziel niet begrijpen wat hem nu overkomt.") Dat is een aanvullende reden waarom het ongelukkig is dat de beslissing over donatie op dát moment door déze mensen moet worden genomen.

Anders dan het eerste motief – weerstand tegen de inbreuk op het stervensproces als sociaal gebeuren – heeft het tweede motief – respect voor het lichaam als een vorm van indirect respect voor de persoon – alles te maken met de onaantastbaarheid van het lichaam. Maar het kan heel goed samengaan met het besef dat die notie iets heel verschillends betekent naargelang we het over het levende of over het dode lichaam hebben. Aarzeling over het hersendoodcriterium heeft trouwens ook alleen maar zin als we dat onderscheid maken. Er is alleen reden geïnteresseerd te zijn in de vraag wanneer iemand precies dood is; als het minder 'erg' is in een dood dan in een levend lichaam te snijden.

Welke afwegingsmogelijkheden heeft de familie, als zij niet alleen het lichaam van de overledene als geheel, maar ook de onderdelen daarvan, tot en met de organen, opvat als zaken die een unieke betekenis hebben omdat zij verwijzen naar de persoon van de overledene? Het lijkt in die situatie aannemelijk om in termen van met elkaar botsende plichten te spreken. In de ethiek worden zulke plichten, met een wat

ongelukkige term, aangeduid als *prima facie* plichten.⁸⁷ Een prima facie plicht kan botsen met een andere plicht, en kan zelfs wijken voor die andere plicht, zonder op te houden van normatieve betekenis te zijn. Die betekenis kan tot uitdrukking komen in vervangende plichten. Als je niet in staat bent een toezegging na te komen omdat je iets dringenders moet doen, moet je de betrokkene wel op tijd op de hoogte stellen, schadeloos stellen, of een nieuwe afspraak met hem maken.

Het is de vraag of het in dit geval een adequate conceptualisering is om van een conflict van prima facie plichten te spreken, ik kom daar in hoofdstuk 11 op terug. Twijfels kunnen al worden opgeroepen door het feit dat sommige families het gevoel hebben dat het afstaan van een orgaan ten behoeve van een ander in nood juist bij uitstek van respect ten opzichte van de overledene getuigt, zeker als dat een handeling in zijn geest is. Voor hen is er niet alleen een plicht die zwaarder weegt dan de plicht tot respect, er is geen enkele relevante plicht die moet wijken.

Stel nu dat het model van een conflict van plichten wel het passende zou zijn. In dat geval moet de morele reden om te doneren het gewicht van een plicht hebben, niet alleen maar die van een daad van onverplichte liefdadigheid. Daartegenover zou dan de plicht staan om de onaantastbaarheid van het lichaam te respecteren. Die plicht kan dan niet als een absolute of semi-absolute plicht beschouwd worden, die eigenlijk nooit tegen een andere plicht kan worden afgewogen. Zo'n opvatting past alleen als men geen onderscheid maakt tussen de integriteit van het levende en die van het dode lichaam: er kan immers nooit, of vrijwel nooit, een rechtvaardiging voor zijn om iemand te mishandelen, te verminken, te martelen of te verkrachten.

Dezelfde status als het recht op lichamelijke integriteit (van de levende persoon) heeft diens recht op leven. Wie het hersendoodcriterium verwerpt, kan dan ook niet anders dan donatie door een 'alleen maar' hersendode patiënt eveneens verwerpen. Je kunt immers niet de ene mens doden om met behulp van zijn organen de andere in leven te houden.

Ik heb in dit hoofdstuk een nader onderzoek ingesteld naar de drie motieven om bezwaar te maken tegen orgaandonatie die ik in het vorige hoofdstuk heb onderscheiden. Bij het eerste motief, verzet tegen inbreuk op het stervensproces, bleek sprake te zijn van redenen, mogelijk ook morele redenen, die erom vragen meegewogen te worden in een balans van redenen voor en tegen donatie, maar die niet bij voorbaat beslissend zijn voor de uitkomst van die afweging. Bij het tweede motief, respect voor het lichaam als een vorm van respect voor de persoon, heb ik de mogelijkheid overwogen aan een morele plicht te denken, zonder overigens die interpretatie al te

omarmen. Ook die morele plicht zou nog afgewogen kunnen worden tegen eventuele andere morele plichten, zolang althans een onderscheid wordt gemaakt tussen de onaantastbaarheid van het levende en die van het dode lichaam. Als dat onderscheid niet gemaakt wordt, krijgt de morele reden om donatie af te wijzen een absolute of semi-absolute status: afweging tegen andere redenen is dan vrijwel niet mogelijk. Hetzelfde geldt bij het derde motief, afwijzing van het hersendoodcriterium.

Er zijn dus morele redenen die nadere afweging toestaan en redenen die afweging (vrijwel) uitsluiten. Dit onderscheid is van groot belang als we willen bepalen welk gewicht we aan de motieven voor familieweigering willen toekennen. Het is, zoals we zullen zien, juist ook van belang omdat iemand wiens motief herleidbaar is op een absolute of semi-absolute norm, niet alleen tegen zijn eigen morele overtuiging in handelt als hij tot donatie zou *overgaan*, maar evenzeer als hij daarom zou *vragen*.

10 Ambivalentie, onzekerheid, tegenstrijdigheid

Dit brengt me op het thema van de ambivalentie. Voor veel mensen is het idee van donatie als een handeling die puur door het belang van de ontvanger wordt gemotiveerd, moreel aantrekkelijk, en voor aanhangers van een van de grote monotheïstische (en wellicht andere) religies, is die aantrekkelijkheid – de mens die in zijn sterven aan anderen het leven geeft – vrijwel onweerstaanbaar. Toch zouden we volgens Zwart ook de weerstand tegen orgaandonatie het beste als aspect van diezelfde tradities kunnen begrijpen. En met die ambivalentie zou verder niets mis zijn. We zouden die zonder meer kunnen respecteren als kenmerkend voor een morele houding die aan de complexiteit van de morele fenomenen recht doet.

Als je veel gewicht hecht aan het eerste motief – de ervaring van een inbreuk in het stervensproces als sociaal gebeuren – kun je tegelijk ook veel gewicht hechten aan de waarde van het altruïstische gebaar. Dat is een onproblematische vorm van ambivalentie. Je kunt zelfs zeggen dat, naarmate het gewicht van de eerste overweging groter wordt, er een des te groter ‘offer’ van je gevraagd wordt, en dus het altruïsme van het gebaar des te meer glans krijgt. (Ik zie er nu even van af wie dan eigenlijk de altruïst is, de donor of diens familie.)

Bij het tweede motief – erkenning van de plicht om delen van een dood lichaam met respect te behandelen – is het minder eenvoudig om tegelijk de morele waarde van een altruïstisch gebaar te erkennen. Dat je een bepaalde plicht opzij zou moeten zetten om die waarde te realiseren, kan in elk geval moeilijk als een ‘offer’ worden beschouwd dat de waarde van het altruïsme verhoogt. Als het horloge van haar overleden man voor de weduwe grote symbolische betekenis heeft, kan het een offer voor haar zijn het af te staan, maar als zij vindt dat het afstaan van het horloge het aan de overledene verschuldigde respect aantast, kan het niet een *extra* offer voor haar zijn die plicht te schenden.⁸⁸ Een plicht kan alleen opzijgezet worden voor een zwaarderwegende plicht. En zelfs al zou een plichtsgetrouw mens het heel naar vinden de minder zwaarwegende plicht opzij te moeten zetten, zodat het van hem een psychologisch offer vraagt om dat te doen, het zou een nog groter ‘offer’ van hem vragen om de zwaarderwegende plicht opzij te zetten. Maar het zou toch wel buitengewoon merkwaardig zijn hem daarvoor te prijzen!

Die overweging geldt met verdubbelde kracht bij het derde motief, en bij het tweede in zijn absolute vorm: respect voor het leven en respect voor een ongedifferentieerde integriteit van het lichaam. Een altruïs-

tisch motief kan het overtreden van die normen onmogelijk rechtvaardigen, hoogstens voor zo'n overtreding een verzachtende omstandigheid vormen.⁸⁹ En het is absurd om te zeggen dat de waarde van iemands altruïstische handeling vergroot wordt door het 'offer' dat hij heeft gebracht door zijn plicht te verzuimen. Alsof het voor Antigone prijzenswaardig zou zijn geweest als zij het 'offer' had gebracht tegen haar diepste overtuigingen in, maar in het belang van de staat van Thebe, haar broer onbegraven op het slagveld te laten liggen.

'Ambivalentie' kan in deze gevallen dus niet slaan op een erkenning van conflicterende redenen, of van conflicterende plichten, maar hooguit op een fundamentele onzekerheid over de vraag wat precies je relevante plichten zijn. Onzekerheid van die soort is natuurlijk een epistemische conditie waarin mensen kunnen raken. Wat ik echter zo eigenaardig vind aan Zwarts houding, is dat hij mensen lijkt aan te sporen om in die onzekerheid te berusten, omdat die kenmerkend voor een bepaalde 'traditie' zou zijn. Als je je realiseert dat je eventuele misvattingen gevolgen hebben voor andere mensen, zou je toch minstens moeten *proberen* tot iets duidelijker overtuigingen te komen. Dat mag iemand als Hester wel van je verlangen, de Goodpasture-patiënte die ik in hoofdstuk 1 aan het woord liet. Wat ik in elk geval onaanvaardbaar vind, is dat mensen van hun eigen onzekerheid strategisch profiteren door daarmee tegelijk zowel hun weigering om te doneren als hun bereidheid om eventueel een donororgaan te ontvangen te rechtvaardigen. Dat is geen ambivalentie, maar hypocrisie of zelfbedrog. Op dit punt mogen we zelfs van de twijfelaar verwachten dat hij, hoe onzeker ook, zijn positie bepaalt en daarin consequent is. Anders is hij geen twijfelaar, maar iemand die van twee walletjes eet.

Natuurlijk bedoel ik niet hiermee de familieleden van een hersendode patiënt te beschuldigen die door het verzoek om mee te werken aan donatie in verwarring worden gebracht en aan tegenstrijdige gevoelens ten prooi zijn. Integendeel, er is een morele reden om hen in hun verwarring te ontzien, ook al moeten we het relatieve gewicht van die reden nog nader bepalen. In dit hoofdstuk vraag ik mij af of het mogelijk is in die tegenstrijdige gevoelens morele posities te herkennen die ook in expliciete en gereflecteerde vorm zouden kunnen worden ingenomen, en dan erkenning of tenminste respect verdienen. We hebben drie mogelijk weloverwogen morele oordelen gevonden. Daarvan kunnen er twee een absoluut of semi-absoluut karakter krijgen: het gevoel dat 'schending' van het dode lichaam respectloos is, en verwerping van het hersendoodcriterium. (Alleen als geen verschil gemaakt wordt tussen het levende en het dode lichaam krijgt de eerste positie het absolute of semi-absolute karakter dat het tweede al ten principale heeft.) Het is met een positie van dat type niet te verenigen nog in enige vorm een positieve houding tegenover donatie in te nemen, of zelf genegen te zijn zonodig een donororgaan te ontvangen. En als die

positie op een aarzelende, ambivalente manier wordt ingenomen, verandert dat aan die innerlijke tegenstrijdigheid niets.

Hoe sterk moeten we, om de discussie met Zwart af te ronden, het verband tussen houdingen ten opzichte van orgaandonatie en levensbeschouwing aanzetten? Zwart onderscheidt een aantal 'tradities' – waaronder die van de grote monotheïstische religies en die van het liberalisme het meest prominent zouden zijn – die het mogelijk zouden maken een samenhangende articulatie van een bepaalde grondhouding te geven, of er nu in feite een causaal verband is tussen aanvaarding van die traditie en het innemen van die grondhouding of niet. Dat lijkt mij een aanpak die een open maatschappelijke discussie over juiste of respectabele houdingen nodeloos belemmert. Aan de hand van de motieven voor familieweigering kan dat worden toegelicht. Bij twee van die motieven – verzet tegen interferentie in de gedeelde beleving van het stervensproces en weerstand tegen de 'schending' van het lichaam – gaat het om ervaringen waarin iedereen zich moeiteloos kan inleven, ongeacht het uiteindelijke gewicht dat men daaraan zou willen toekennen. Men hoeft geen communitarist te zijn om te erkennen dat de donatieprocedure de familie belast. Evenmin hoeft men een utilist te zijn om in te zien dat voor potentiële ontvangers van organen hun leven en welzijn op het spel staat, en dat dit een moreel relevant gegeven is. Men hoeft geen christen, jood of moslim te zijn om bijzondere waardering te hebben voor een acquisitiesysteem dat geen beroep doet op commerciële motieven. En men hoeft geen liberaal te zijn om waarde te hechten aan de wilsbeslissing van de donor. Al deze relevante morele overwegingen behoren tot de 'overlappende consensus' van vrijwel alle levensbeschouwelijke concepties die in onze maatschappij vertegenwoordigd zijn en er is geen enkele reden ze te koppelen aan één van een aantal kennelijk intern homogene en tegen elkaar afgegrensde levensbeschouwelijke tradities.⁹⁰ Om dat te kunnen doen, moet men enerzijds één van die morele overwegingen absolute prioriteit geven ten opzichte van alle andere, en anderzijds aan de 'bijpassende' traditie een volstrekt eenzijdige interpretatie geven. En dat is iets wat Zwart, door de 'ambivalentie' in de christelijke traditie te benadrukken, althans ten aanzien van *die* traditie nu juist zelf weer helemaal niet doet.

In dit essay probeer ik dan ook een coherente articulatie te geven van alle elementen uit deze overlappende consensus, zonder mij daarbij in één traditie op te sluiten. In een eerste stap ben ik tot de conclusie gekomen dat het recht op lichamelijke integriteit geen onbeperkte beschikkingbevoegdheid inhoudt, zeker niet vóór de dood, maar om andere redenen ook niet daarna. Christenen, joden en moslims zullen datzelfde besef tot uitdrukking brengen door te zeggen dat wij ons lichaam niet in eigendom, maar alleen in beheer hebben. Maar iedere liberaal die het zelfbeschikkingsrecht niet op een onverantwoorde manier verabsoluteert, zou die conclusie moeten delen.

Bij een gereflecteerde afwijzing van het hersendoodcriterium en een absolute of semi-absolute conceptie van de onaantastbaarheid van het dode lichaam gaat het daarentegen om opvattingen die zich niet ongedwongen in deze overlappende consensus laten opnemen. Dit zijn opvattingen die juist in hun absoluutheid ook niet herkenbaar zijn voor mensen die zich thuisvoelen in een van de grote levensbeschouwelijke tradities die Zwart onderscheidt. Op zulke opvattingen moeten we, juist vanuit die overlappende consensus, het beginsel van tolerantie van toepassing verklaren. Dat wil zeggen dat de mensen die zulke concepties aanhangen de gelegenheid moeten hebben naar hun eigen opvattingen te leven, en daarnaar te sterven. Maar daarbij mogen wij wel van hen verwachten dat ze daar consequent in zijn. Het beroep op een absoluut verbiedende norm kan alleen oprecht zijn als het ook de bereidheid om een orgaan te *ontvangen* absoluut uitsluit.



11 Een plicht om te geven?

Doneren betekent geven. Het begrip alleen al roept connotaties van altruïsme en vrijwilligheid op die het debat in de richting van het toestemmingsbeginsel 'voorstructureren'.⁹¹ Dat zal mede de verklaring zijn waarom in dat debat zelden de vraag wordt gesteld of er niet eigenlijk een *plicht* om te geven bestaat, misschien zelfs een in beginsel afdwingbare plicht.⁹² Toch is het goed mogelijk daarvoor argumenten te geven. Ik bespreek er twee, het eerste in dit hoofdstuk, het tweede in het volgende.

Als organen alleen verkregen kunnen worden op grond van een vrije, onverplichte beslissing om te geven, is het ook geheel een zaak van de gever om de belangen en de waarden die ik in de laatste paragrafen heb besproken, te wegen. Maar om te kunnen bepalen of er sprake zou kunnen zijn van een plicht om te geven, moeten we ook de aanname dat hier een exclusieve verantwoordelijkheid voor de donor ligt, even tussen haakjes plaatsen.

Positieve plichten, plichten om andere mensen actief te helpen, zijn ethisch gezien controversiëler dan negatieve plichten, plichten om hen geen schade te berokkenen en niet te interfereren in hun autonome beslissingen over hun eigen domein. Aan de ene kant zijn er de libertaristen die van geen andere positieve plichten willen weten dan die door mensen vrijwillig aanvaard zijn. Aan de andere kant de utilisten die geen enkel verschil zien tussen 'doen' en 'nalaten', als de te verwachten balans van positieve en negatieve gevolgen voor alle betrokkenen, met inbegrip van de actor, dezelfde is.⁹³ Tussen die posities bevindt zich de *common sense moraal*, die zowel negatieve als positieve plichten kent, maar aan de negatieve plichten een grotere reikwijdte en/of een groter gewicht toekent dan aan de corresponderende positieve. Ik baseer me op de *common sense moraal*, zonder daarmee posities uit te sluiten die meer stringente positieve plichten bepleiten. Conclusies met betrekking tot positieve plichten die op basis van de *common sense moraal* kunnen worden bereikt, zullen immers voor die andere posities ook gelden, namelijk als een bepaling van het absolute minimum. Serieuze libertaristen komen in Nederland nauwelijks voor: het is een overtuiging die, zoals Arent van Haersolte ooit zei, moeilijk is vol te houden als je in een land leeft dat grotendeels onder de zeespiegel ligt. Ik acht me er daarom van ontslagen de libertaristische opvatting te bespreken.⁹⁴

Binnen de *common sense moraal* worden drie soorten positieve plichten erkend, twee expliciet, de derde impliciet. De eerste expliciet erkende plicht is om iemand te redden uit levensgevaar of vergelijkbaar ernstige nood, als je in een unieke positie verkeert om dat te kunnen

doen. De tweede expliciet erkende plicht is de 'onvolmaakte' plicht om een deel van je middelen te besteden aan hulp aan mensen in nood. Ik zal betogen dat uit de combinatie van deze twee plichten een derde plicht kan worden afgeleid: de 'volmaakte' plicht om je aandeel te leveren aan een adequaat georganiseerd stelsel van hulpverlening aan mensen in nood. (Wat het verschil is tussen volmaakte en onvolmaakte plichten komt bij de bespreking van de onvolmaakte plicht onder (2) aan de orde.)

(1) Ik begin met de plicht die door de Amerikanen de Samaritaanse wordt genoemd, of ook wel de *duty of easy rescue*: de plicht om iemand te helpen die in ernstige nood verkeert als die hulp geen disproportionele kosten met zich meebrengt en je de enige bent die die hulp kan verlenen zonder zulke disproportionele kosten te maken. Ethici zweeft dan meteen het beeld voor ogen van het kind dat in een vijver dreigt te verdrinken en dat je kunt redden door die vijver in te waden (kosten: een nat pak) of zelfs door het alleen maar een gereedliggende stok toe te steken (kosten: enkele minuten tijdverlies). In de Angelsaksische common-law traditie wordt deze hulp niet als een afdwingbare plicht beschouwd, al wordt die niet-afdwingbare plicht wel op andere wijze door het recht erkend, in het bijzonder in de vorm van verminderde aansprakelijkheid voor tijdens de hulpactie ontstane schade. In de continentale rechtstraditie (en inmiddels ook in vijf Amerikaanse staten) zijn aan het verzuim van deze plicht wel strafrechtelijke consequenties verbonden, in elk geval als dat verzuim tot de dood van de hulpbehoevende leidt. Art. 450 WvS stelt dan bijvoorbeeld een gevangenisstraf van ten hoogste drie maanden in het vooruitzicht.

Bij orgaantransplantatie is veelal sprake van ernstige nood, en de mogelijkheid die door donatie te lenigen. Dit is het meest evident bij harttransplantatie, waar de kans op overleving na respectievelijk een, vijf en tien jaar nu op respectievelijk tachtig, zestig en vijftig procent ligt, en het alternatief voor transplantatie overlijden op afzienbare termijn is. Bij nierfalen gaat het primair om een aanzienlijke verbetering van het welzijn van de patiënt, maar kan uiteindelijk toch ook een situatie ontstaan waarin deze door dialyse niet meer in leven kan worden gehouden. Bovendien is er bij dialysepatiënten (zoals Hester) steeds gevaar voor levensbedreigende complicaties zoals infecties.

Tegen deze gedachtegang wordt soms ingebracht dat het onjuist is om een causale relatie te leggen tussen de weigering van donatie en de ellendige toestand of de dood van de patiënt met orgaanaandoeningen. De oorzaak van de dood van de patiënt is dat zijn hart het begeeft, niet dat iemand weigerde een vervangend hart ter beschikking te stellen.⁹⁵ Een patiënt die dit juist ziet, begrijpt dat hij opbotst tegen de onherroepelijke eindigheid van het leven, zodat berusting op zijn plaats is, in plaats van verwijten aan anderen.

Maar wie dat iemand als Hester voorhoudt, veronderstelt ten onrechte dat een gebeurtenis als iemands sterven maar één oorzaak heeft.⁹⁶ Natuurlijk is de conditie van het hart van de hartpatiënt een essentieel element in het causale patroon dat tot zijn dood leidde, maar het feit dat er geen vervangend hart voor transplantatie beschikbaar was, is in causale zin precies even essentieel: een *conditio sine qua non*. Even misleidend zou het zijn om te beweren dat het kind alleen verdrinkt omdat de vijver te diep was, en niet omdat de voorbijganger verzuimde het te redden. Het is niet of/of, maar en/en.

Wie zo denkt, bedoelt natuurlijk eigenlijk dat van die twee even prominente causale factoren er maar één in normatieve zin relevant is. Maar dat is de positie die we nu juist kritisch bekijken. Het lukt in elk geval niet die kritiek met een beroep op een verschil in causale prominentie de pas af te snijden.

Nu de tweede voorwaarde voor het bestaan van een Samaritaanse plicht. Zijn de aan de hulp verbonden kosten niet te hoog? We verplaatsen ons nu in de afweging van de gemiddelde Nederlander die bereid is na te denken over registratie als donor. In de ene weegschaal gaan de belangen van de mogelijke toekomstige ontvangers van zijn organen. Wat gaat er in de andere weegschaal? Niet zozeer belangen van hemzelf: na zijn dood zal hij aan zijn organen immers letterlijk niets meer hebben. Het kan voor hem alleen nog van een zekere betekenis zijn dat zijn dode lichaam met respect behandeld wordt of, misschien, dat de manier waarop zijn nabestaanden hun zorgtaak met betrekking tot zijn dode lichaam vervullen, hen er niet in belemmert hem de juiste plaats in hun collectieve herinnering te geven. Bij het vullen van de tweede weegschaal zal onze gemiddelde Nederlander zich dus vooral verplaatsen in het standpunt van zijn familie. In hoofdstuk 8 heb ik enkele overwegingen geïdentificeerd die de familie tot weigering kunnen bewegen, waaronder de behoefte een verdere inbreuk op een toch al onder hoge druk staand verwerkingsproces af te weren, en het verlangen de persoon van de overledene in zijn stoffelijke resten te respecteren. Dit belang is zeker van een andere orde dan een nat pak of enkele minuten tijdverlies. Maar het kan toch niet echt opwegen tegen de belangen van de mogelijke ontvangers van organen. Daarbij moet ook bedacht worden dat één donor meerdere, misschien wel vier of vijf, ontvangers kan helpen. Ook al wordt van de donor en zijn familie gevraagd een reëel offer te brengen, er kan niet van disproporzionele kosten gesproken worden.

In een artikel in *De Humanist* schildert Gert van Dijk in levendige kleuren wat er door hem heen gaat als hij zich afvraagt of hij zich als donor zal laten registreren, en met name wat hij zijn geliefde aandoet als zij hem in de operatiekamer ziet verdwijnen.⁹⁷ (In de Nederlandse praktijk kan zij dan overigens zelf nog een veto uitspreken.) Het resultaat van zijn afwegingen is dat het registratieformulier ergens blijft rond-

slingeren. Aan het eind van zijn artikel richt hij zich tot de mogelijke ontvangers van zijn organen en vraagt hen retorisch of zij begrip voor zijn afwegingen kunnen hebben. Als ik mij in de positie van Hester inleef – de druk van de dialyse, voortdurend levensgevaar, iedere dag zieker worden en minder kunnen doen – zou ik zeggen: nee, eigenlijk niet. Onderzoek lijkt ook uit te wijzen dat het rouwproces uiteindelijk door een donatieprocedure niet substantieel belast wordt: hoe moeilijk het is, hangt af van de relatie die men tot de overledene had, niet van de omstandigheden bij zijn overlijden.⁹⁸

Nu zouden de betrokkenen kunnen klagen dat de manier waarop ik hun afwegingsproces beschrijf een onaanvaardbaar reductionisme inhoudt, omdat daarin aan de aard van de relevante redenen geen recht wordt gedaan. Wat ik in de tweede weegschaal heb geladen, de motieven die nabestaanden tot verzet tegen de donatie kunnen leiden, zijn geen overwegingen die in een weegschaal passen. Dit bezwaar zou in het bijzonder de tweede overweging kunnen betreffen: respect voor de overledene, te tonen door de nodige schroom in de omgang met zijn dode lichaam. Daarbij gaat het immers, aldus de tegenwerping, klaarblijkelijk niet alleen om een belang van de nabestaanden zelf, dat in een 'kosten'afweging kan worden opgegeven voor hogere baten, maar om wat zij als een plicht ervaren.

In hoofdstuk 9 heb ik overwogen om deze plicht als een prima facie plicht op te vatten die in conflict met een andere plicht zou kunnen komen en dan al of niet zou moeten wijken. Nu blijkt echter dat, zolang we aannemen dat orgaanuitname in strijd is met een plicht om de overledene in zijn stoffelijke resten te respecteren, ook al is het op zichzelf geen absolute of semi-absolute maar slechts een prima facie plicht, we niet aan een plicht om te doneren kunnen toekomen, althans niet volgens het model van de Samaritaanse plicht. Het proportionaliteitscriterium dat bij de Samaritaanse plicht hoort, vraagt dat we belangen wegen, geen plichten. Zoals ik al zei: van de vervulling van je plichten kun je geen 'offer' maken. En natuurlijk helemaal niet van de vervulling van zijn plichten door iemand anders (je familieleden). Als je familie straks na je dood met recht de medewerking aan een donatieprocedure als een tekortschieten in verschuldigd respect ervaart, kun jij die ervaring nu niet gewoon aan de kostenkant van een proportionaliteitsafweging plaatsen.

Reden om nog eens goed naar die veronderstelde prima facie plicht te kijken. Orgaanuitname behelst hoe dan ook een schending en vermindering van het lichaam van de overledene. "En dat staat haaks op het respect dat we de overledene verschuldigd zijn", zo reconstrueren Dekkers en Zwart het verzet van sommige familieleden als moreel bezwaar.⁹⁹ Voor wie zo denkt moeten artsen dagelijks vele malen handelingen verrichten die eveneens in strijd zijn met de prima facie plicht van respect voor het lichaam. Wat hier wringt, is de gedachte dat medische

handelingen die het lichaam ‘schenden’ of ‘verminken’, als een uiting van gebrek aan respect zouden kunnen tellen, ongeacht het doel dat die handelingen dienen. Hetzelfde geldt voor de uitname van organen. Er wordt toch niet zomaar nodeloos met een lijk gesold? Zelfs als het alleen maar zou gaan om een vrijwillig altruïstisch gebaar dat anderen redt uit nood, maakt dat al een wezenlijk verschil, en zo wordt het dan ook in veel gevallen door de betrokken familie ervaren.¹⁰⁰ Als het doel van de uitname geen verschil maakt, en die uitname dus in alle gevallen de symbolische waarde van het dode lichaam geweld aandoet en als zodanig een gebrek aan respect toont, dan zou die uitname om te beginnen al helemaal niet als moreel prijzenswaardig kunnen tellen.

Om bij de beslissing over donatie een conflict van plichten te kunnen ervaren, moet ook meewerking aan donatie om te beginnen tenminste als een *prima facie* plicht beschouwd worden. Maar wat voor een prijzenswaardige daad van liefdadigheid geldt, geldt zeker voor een daad van plichtsvervulling. Als we als familie donatie moeten aanvaarden omdat daarmee een plicht van de donor vervuld wordt, *kan* die aanvaarding geen gebrek aan respect jegens de donor uitdrukken. Stel dat de overledene een schuld nalaat – om iedere twijfel uit te sluiten: een schuld jegens iemand die dat geld zelf absoluut nodig heeft om te kunnen overleven – die alleen voldaan kan worden door zijn dierbare horloge te verkopen. Dan zou er bij die handeling toch *ipso facto* geen sprake meer kunnen zijn van gebrek aan respect?

De plicht van respect kan dus geen *prima facie* plicht zijn, die mogelijk soms door een andere plicht overruled wordt. Als de handeling die onder andere omstandigheden van gebrek aan respect zou getuigen een doel van voldoende gewicht dient, getuigt zij niet langer van gebrek aan respect. De enige overblijvende vraag is of het doel van voldoende gewicht is. Als je een nieuwsgierige omstander opzij moet duwen om als arts een patiënt te kunnen bereiken die dringend eerste hulp nodig heeft, kan die omstander moeilijk klagen dat je je onbeleefd gedraagt. Noties van respect, dat geldt voor de hele familie, hebben een inherent digitaal (binair) karakter: gebrek aan respect kan nooit ‘per saldo’ gerechtvaardigd zijn, want wat gerechtvaardigd is, kan het niet aan respect ontbreken. De tussenmogelijkheid van een *prima facie* plicht tot respect die overruled wordt door een andere plicht bestaat niet.

Dat wil natuurlijk niet zeggen dat de nabestaanden die door overwegingen van respect gemotiveerde weerstanden ervaren, het eenvoudig bij het verkeerde eind hebben. Dat zou neerkomen op een volledige ontkenning van de symbolische waarde van delen van een dood lichaam. De erkenning van die waarde, de houding van respect, is een dispositie die je, zoals alle disposities, niet zomaar even aan- en uit kunt schakelen. Feinberg verwijst in deze context naar Aristoteles’ conceptie van de volmaakte deugd. Wie in een gevaarlijke situatie geen enkele

vrees ervaart, is niet moedig; die deugd bezit alleen de persoon die vrees ervaart, maar in staat is aan die vrees het juiste gewicht toe te kennen, en dus het gevaar onder ogen ziet en trotseert als dat nodig is. Zo is er ook niets mis met sensitiviteit voor symbolische waarden, maar “the perfect virtue is to have the sensibility but have it under control”.¹⁰¹

In het voorbijgaan kwam even een implicatie van mijn redenering aan de orde die ik nog even toe wil lichten. De gangbare opvatting van donatie heeft iets inherent instabiels. Wie ruimte wil maken voor orgaan-donatie als onverplichte maar prijzenswaardige daad, kan immers niet aanvaarden dat er een plicht, al was het alleen maar een prima facie plicht, bestaat die donatie in de weg staat. Maar als zo'n plicht er *niet* is, wordt het aan de andere kant moeilijk om het bestaan van een plicht tot donatie te ontkennen! Misschien wel onmogelijk, dat moet uit de rest van dit hoofdstuk blijken.

Zelfs al zouden we het motief van respect meewegen als de erkenning van een plicht, dan zou het conflict van plichten overigens nog steeds maar tot één uitkomst kunnen leiden. Wat we dan wegen is immers aan de ene kant de plicht tot erkenning van een symbolische waarde, aan de andere kant de plicht iemand te redden van de dood of van een ellendig en bedreigd leven. Het belang van een reëel individu, ook al is dat een onbekende, tegen het belang van de herinnering aan een reëel individu, ook al is dat een dierbare. Feinbergs oordeel over wie het juist vindt de voorkeur aan de herinnering te geven, is scherp, maar daarom nog niet onbillijk: “Sentimental absorption in symbols distracts one from the interests that are symbolized.”¹⁰²

Natuurlijk is de situatie geheel anders als de familie (gesteld dat die tot dat oordeel bevoegd is) of de donor zelf erbij blijft dat iedere uitname van organen uit dode lichamen, ongeacht de verdere context, een aantasting van de onschendbaarheid van die lichamen is. Of als die familie of die donor het hersendoodcriterium verwerpt. Wie dat standpunt inneemt, kan alleen maar een tegenstander van transplantatiegeneeskunde als zodanig zijn, en dus ook zelf onder geen enkele omstandigheid aanspraak maken op een donororgaan. In dit verband is het dan toch wel degelijk relevant dat deze positie in Nederland zelden wordt ingenomen. Voor mensen die dat oprecht menen zou in elk geval moeten gelden dat zij zich op grond van een gewetensbezwaar aan de veronderstelde plicht kunnen onttrekken. Zij kunnen echter moeilijk eisen dat het hele stelsel aan hun opvattingen wordt aangepast.

Intussen heb ik nog maar twee van de drie criteria voor de aanwezigheid van een Samaritaanse plicht besproken. Er is sprake van een ernstige nood en van een mogelijkheid die te lenigen zonder disproporzionele kosten te maken. Maar er is een veelheid van noodlijden-

den en een veelheid van mogelijke helpers: geen donor is in de unieke positie om één persoon te helpen die niet anders geholpen kan worden. Aan de derde voorwaarde wordt dus niet voldaan.¹⁰³

(2) In zulke situaties geldt binnen de common sense moraal nog steeds wat in de ethische traditie vanouds gethematiseerd wordt als de *onvolmaakte* plicht van naastenliefde of solidariteit: een deel van je middelen te gebruiken om ernstige nood te lenigen, ook als je niet in een unieke positie bent om dat te doen. 'Onvolmaakt' heet de plicht om drie met elkaar samenhangende redenen: je mag zelf uitmaken hoe en aan wie je de hulp verleent, er is dus niemand die 'recht' heeft op die hulp, en naleving van de plicht is niet afdwingbaar. Een plausibel criterium om de totale omvang van de inspanning die van je gevraagd wordt te bepalen, zou zijn: iedereen moet zoveel doen dat, als alle anderen dezelfde inspanning leverden, de nood van alle behoeftigen gelenigd zou zijn.¹⁰⁴ Dat is in het algemeen een uiterst vage formule, allereerst omdat het moeilijk is te bepalen wat precies onder het begrip 'ernstige nood' valt, maar ook omdat het onduidelijk is wat als 'dezelfde inspanning' moet gelden. 'Eenieder naar zijn vermogen' of draagkracht, zoveel is wel duidelijk, maar ook die formule kan op vele manieren geïnterpreteerd worden. In de context van de orgaandonatie doen deze specificatieproblemen zich echter niet voor. Het is evident dat, om de bestaande nood te lenigen, alle organen die geogst kunnen worden, ook geogst moeten worden.

(3) Ik zei dat de redenen waarom deze plicht als onvolmaakt wordt beschouwd, met elkaar samenhangen. In het bijzonder geldt de plicht als niet-afdwingbaar, omdat de precieze invulling ervan onderbepaald is door de context zelf: zoveel behoeftigen, zoveel potentiële helpers. Coördinatie is nodig om de hulp efficiënt en zonder verspilling te verlenen, en om te voorkomen dat de cumulatie van positieve plichten voor elke helper een 'moreel zwart gat' oplevert.

Bij orgaantransplantatie is, zei ik juist, de gevraagde inspanning wel voldoende bepaald, maar daarmee nog niet de allocatie van de geogste organen. In het algemeen kan bij onvolmaakte plichten gezegd worden dat ze onvolmaakt zijn omdat het aan coördinatie ontbreekt: een gezaghebbende specificatie van de gevraagde inspanning, en van de juiste distributie van de opgebrachte hulp. Nu is het bij uitstek de taak van de Staat om in deze behoefte aan coördinatie te voorzien. Zodra de inspanningen van allen op wie de onvolmaakte plicht drukte zodanig gecoördineerd worden dat alle behoeftigen tegelijk geholpen kunnen worden, wordt de plicht de gespecificeerde bijdrage aan dat systeem te leveren een volmaakte plicht: eigenlijk een vorm van de Samaritaanse plicht. Het effect van coördinatie is immers dat er een één-op-éénrelatie tot stand wordt gebracht tussen een specifieke bijdrage aan de nodige hulp en een specifiek deel van de behoefte. (Bijvoorbeeld: jouw nier gaat naar de eerste persoon op de wachtlijst met

dezelfde bloedgroep.) De plicht wordt dan ook weer afdwingbaar. Om deze reden hebben burgers afdwingbare plichten om belasting te betalen voor vormen van hulp, bijvoorbeeld aan mensen die vanaf hun geboorte gehandicapt zijn, waarvan zij zelf nooit zullen kunnen profiteren.

12 Een plicht om bij te dragen?

Van een gecoördineerd stelsel van uitname en allocatie van organen kan in beginsel iedereen profiteren! Zelfs bij toenemende genetische kennis zal niemand kunnen uitsluiten ooit het slachtoffer te zullen worden van nierinsufficiëntie in een mate die transplantatie nodig maakt, als de enig resterende mogelijkheid om te leven of niet alleen ellendig te leven. Dat betekent echter dat de plicht die we hebben geïdentificeerd eigenlijk niet juist beschreven wordt als een plicht om te helpen in nood. De term donatie misleidt ons niet alleen door de connotatie van vrijblijvendheid, maar ook door die van altruïsme. Waar we werkelijk mee te maken hebben is een stelsel van wederzijds verzekerde hulp. Het is de primaire taak van de moderne staat om door zulke verzekeringsstelsels zijn burgers te beschermen tegen fundamentele bedreigingen van hun leven en welzijn. Denk aan de sociale verzekeringen, aan de ziektekostenverzekering, maar ook aan de productie van publieke goederen als politie, justitie en defensie. In al die stelsels geldt steeds de verplichting om naar draagkracht (wat dat ook moge betekenen) bij te dragen. Het is eigenlijk heel merkwaardig dat we bij deze ene voorziening, waarbij het eveneens om fundamentele bedreigingen van leven en welzijn gaat, opeens in termen van vrijwilligheid en altruïsme zijn gaan denken. (Is dat omdat de gevraagde bijdrage niet alleen een aanslag op ons eigendom doet? Maar ter verzekering van de nationale veiligheid hebben we lange tijd de dienstplicht gekend, en in andere noodsituaties geldt nog steeds de Samaritaanse plicht die we ook niet alleen met een girootje af kunnen doen.)¹⁰⁵

Hoewel ieder van ons belang heeft bij het bestaan van een stelsel van wederzijds verzekerde hulp, en het daarom onjuist is om de oproep om daaraan bij te dragen te ondersteunen met een beroep op altruïsme, is het evenzeer onjuist om te menen dat een bijdrage door verlicht eigenbelang voldoende gemotiveerd wordt. Ook al is het immers voor iedereen gewenst dat alle anderen bijdragen, als zij dat eenmaal doen, is het uit eigenbelang niet nodig zelf bij te dragen. En als ze het niet doen, heeft zo'n bijdrage al helemaal geen zin. Er bestaat dus voor niemand een rechtstreekse band tussen eigen bijdrage en eigen profijt: het is een prisoner's dilemma dat we hier spelen. Het beginsel dat ons in dergelijke situaties verplicht om bij te dragen, is het principe van fairness. Voor een beroep op dat beginsel moet aan de volgende voorwaarden zijn voldaan:

- Een groep mensen kan door een gezamenlijke inspanning een door allen gewaardeerd goed voortbrengen.
- Voor elk groepslid wegen de baten op tegen de kosten.¹⁰⁶

- Elk groepslid zou de baten kunnen genieten zonder zelf aan de kosten bij te dragen.
- Alle groepsleden hebben de gerechtvaardigde verwachting dat (bijna) alle anderen ook een nader gespecificeerde bijdrage zullen leveren, en het bestaan van die verwachtingen is 'gedeelde kennis'.¹⁰⁷
- De van iedereen verwachte bijdrage beantwoordt aan eisen van fairness.¹⁰⁸

Als we afzien van de mensen die donatie op grond van een absolute of semi-absolute norm afwijzen, is het eenvoudig in te zien dat voor de overblijvenden aan de meeste van deze voorwaarden wordt voldaan. Twee van de vijf voorwaarden verdienen echter een nadere bespreking.

De eerste van die voorwaarden betreft de afweging van baten en kosten. Bij het onderzoek naar het bestaan van een plicht om te doneren ben ik in eerste instantie uitgegaan van de Samaritaanse plicht. Die zou alleen bestaan als de geholpene in ernstige nood verkeert, en de hulp geen grote lasten op de helper legt. In die context wordt dus niet alleen maar geëist dat de baten voor de geholpene de kosten voor de helper moeten overtreffen. Vervolgens heb ik betoogd dat bij orgaandonatie aan deze zwaardere eis wordt voldaan.

Als we orgaandonatie zien als een plicht van fairness, kan het daarentegen voldoende zijn dat aan de lichtere eis wordt voldaan: de kosten voor de helper wegen niet op tegen de baten voor de geholpene. Dat is het geval zolang er geen significante verschillen bestaan in individuele risicoprofielen met betrekking tot orgaanaandoeningen, en in de kans op een CVA of verkeersongeval. Zulke verschillen kunnen ertoe leiden dat de eis alsnog zwaarder wordt, en er dus een substantieel verschil in gewicht tussen baten en kosten moet bestaan voor er sprake is van een plicht. Ze kunnen eventueel zelfs betekenen dat het beroep op het principe van fairness faalt, en we alsnog op de plicht om te helpen moeten terugvallen.

Dat zit zo. Om vast te stellen of er sprake was van een Samaritaanse plicht moesten we een inschatting maken van de baten voor de mogelijke ontvanger en de kosten voor de mogelijke donor. Dat heb ik in de vorige hoofdstukken gedaan. Maar om na te gaan of iemand een verplichting heeft om te doneren onder het principe van fairness, hoeven we de betrokkene alleen maar de vraag te stellen of hij in aanmerking zou willen komen voor een donororgaan als hij daarvoor een medische indicatie heeft. Als hij die vraag na serieuze overweging positief beantwoordt, volgt immers uit het principe van fairness onmiddellijk dat hij dan ook bereid moet zijn zelf de benodigde bijdrage aan het stelsel van wederzijds verzekerde hulp te leveren, en kunnen we hem daarop aanspreken. Hoe respectabel iemands motieven om niet te doneren op zichzelf ook mogen zijn, het is geen respectabele optie om geen potentiële donor te zijn maar wel een potentiële ontvanger.

Dat is een vorm van parasitisme, het gedrag van 'd'n uitvreter' (Nescio).

Eerst als individuele risicoprofielen ver uiteenlopen – en onze kennis daarover neemt snel toe – is het denkbaar dat iemand die zich niet weerhouden voelt door een absolute verbodsnorm, toch van de mogelijkheid om zelf een donororgaan te ontvangen afziet, om daardoor het morele recht te krijgen niet zelf te hoeven doneren. Zo iemand voldoet aan de eisen van fairness. We kunnen hem alleen nog op zijn Samaritaanse plicht aanspreken.¹⁰⁹

Er bestaat dus in de praktijk een continuüm tussen het 'zuivere' altruïsme van de Samaritaanse plicht en de modelsituatie waarin een beroep op fairness bij uitstek past: waarin de verhouding tussen bijdrage en profijt voor iedereen die bijdraagt gelijk is. Het is voor situaties in het middengebied tussen de uiteinden van dat continuüm dat het begrip solidariteit bijzonder geëigend is.¹¹⁰ Solidariteit is iets anders dan naastenliefde, maar mensen die handelen uit solidariteit staan ook niet zorgvuldig te wegen of hun nettovoordeel wel even groot is als dat van anderen.¹¹¹ Bijdragen aan wederzijdse hulp bij orgaanaandoeningen valt bij uitstek in het middengebied, en niet alleen omdat er verschillen zijn in risicoprofiel. Je kunt geluk of pech hebben door tot een bepaalde bloedgroep te behoren: als je bloedgroep AB hebt, kun je van iedereen ontvangen, maar als je bloedgroep O hebt, alleen aan iedereen geven.

De tweede van de vijf voorwaarden die een bespreking verdient, is de enige waaraan in Nederland niet, of in onvoldoende mate, is voldaan. Dat is het bestaan van een patroon van wederzijdse verwachtingen. Veeleer accepteren we van elkaar dat iedereen vrij is al of niet voor donatie te kiezen, en beschouwen donatie dienovereenkomstig als een niet-verplichte maar prijzenswaardige keus. Dat we er zo over denken is, gezien het feit dat aanzienlijke aantallen medeburgers zodoende van noodzakelijke hulp verstoken blijven, betreurenswaardig. De situatie herinnert ons aan de 'sociale kwestie' of het 'armoedeprobleem', zoals dat bestond voor de invoering van sociale verzekeringen. (Ook toen riepen mensen dat de invoering van zulke verzekeringen het maatschappelijk kapitaal aan naastenliefde zou aantasten.) In zulke gevallen ontstaat het gewenste patroon van wederzijdse verwachtingen niet vanzelf.¹¹² Het kan dan een taak voor de overheid zijn de noodzakelijke bijdragen verplicht te stellen.

13 Een afdwingbare plicht?

De conclusie waartoe de redenering van de laatste paragrafen ons lijkt te voeren, is dat we iedereen die bij zijn overlijden voor transplantatie bruikbare organen nalaat, als leverancier (en niet als donor) mogen beschouwen, tenzij hij of zij daartegen van tevoren een gewetensbezwaar heeft ingediend. Er is sprake van een volmaakte, en dus in beginsel afdwingbare plicht. Ik denk dat die conclusie inderdaad veel beter te verdedigen is dan in het algemeen wordt aangenomen. (Er volgt nog steeds niet uit dat dan kennelijk de gemeenschap of de Staat de 'eigenaar' van die organen is. Net zomin als uit het feit dat we een plicht hebben om belasting te betalen volgt dat ons bruto-inkomen eigenlijk het eigendom van de Staat of de gemeenschap is.¹¹³) Toch wil ik in dit hoofdstuk enkele relativerende kanttekeningen plaatsen. Deze kanttekeningen zullen ons doen uitkomen bij het geen-bezwaarsysteem.

Voor de eerste relativering ga ik uit van de gedachtelijn van hoofdstuk 11, die uit de Samaritaanse plicht een afdwingbare positieve plicht afleidde om organen af te staan. Beauchamp en Childress merken in hun klassieke *Principles of Biomedical Ethics* terecht op dat er bij morele redenen tot (actieve) hulp een grote grijze zone ligt tussen duidelijk afdwingbare plichten enerzijds en supererogatoire (lofwaardige maar niet verplichte) handelingen anderzijds.¹¹⁴ Wat daar in elk geval tussen ligt, zijn handelingen waarvan het nalaten moreel onjuist is, terwijl het je toch niet blootstelt aan sancties. Vervolgens is er een scala van handelingen die, als ze worden nagelaten, toenemende kritiek en toenemende sanctionering (te beginnen met openlijke afkeuring) legitimeren. Ergens op die schaal kan de vraag gesteld worden of die sanctionering niet door het recht moet worden overgenomen. Voor de beantwoording van die vraag zijn overigens ook andere overwegingen dan het morele oordeel relevant, in het bijzonder de mogelijke effectiviteit en de kosten van sanctionering.

Is de plicht om organen af te staan inderdaad afdwingbaar? Eventuele twijfel kan geen betrekking hebben op het gewicht van het positieve belang van de potentiële ontvangers. Ik heb in hoofdstuk 11 betoogd dat ook niet gezegd kan worden dat disproportionele lasten op de (niet in geweten bezwaarde) donor worden gelegd. Ik heb echter toegegeven dat de relevante belangen van de donor (merendeels door hem geïnternaliseerde belangen van zijn familie) zwaarder wegen dan het natte pak dat nodig was om het kind uit de vijver te redden. Misschien is er enige ruimte voor een andere afweging.

Mijn afweging berustte, dat is de tweede relativering, bovendien niet alleen op een bepaalde inschatting van het gewicht, maar daaraan voorafgaand op een bepaalde interpretatie van de aard van de 'lasten'

van de donor. Ik heb betoogd dat, zolang orgaanuitname door de donor en zijn familie niet fundamenteel wordt afgewezen als strijdig met het recht op leven of op lichamelijke integriteit, wel van serieuze belangen van (met name) de familie kan worden gesproken. En zelfs van morele redenen om het moeilijk te hebben met donatie, maar niet van een plicht die door donatie zou worden geschonden, bijvoorbeeld een plicht om de persoon van de overledene in zijn stoffelijke resten te eerbiedigen. Maar mensen denken natuurlijk niet in die termen, zij kunnen te goeder trouw in verwarring zijn over de passende articulatie van hun motieven, en daarmee trouwens ook met betrekking tot hun motieven zelf. (Want wat ons in zulke omstandigheden beweegt staat niet los van de termen waarin wij daarover nadenken.) Dit geldt des te sterker als de gevraagde afweging in een situatie van extreme stress en tijdsdruk moet worden gemaakt, zoals dat voor de familie geldt, of juist bij afwezigheid van iedere sterk ervaren urgentie, zoals bij de beslissing om je al of niet als donor te laten registreren. (Hoewel, ook meer ruimte voor en bereidheid tot rustige reflectie zou vermoedelijk niet helpen. Stuur een willekeurige selectie van Nederlandse ethici langs, en de verwarring zal zeker nog toenemen.)

Deze overwegingen leiden ons rechtstreeks naar het geen-bezwaar-systeem. We hebben goede redenen om aan te nemen dat er een in beginsel afdwingbare plicht bestaat om bruikbare organen af te staan. Maar we zien in dat we niet redelijkerwijs van iedereen kunnen verwachten dat hij of zij dat ook zo ziet. Daarom accepteren we de uiteindelijke weigering om de plicht te erkennen, zonder de redenen voor die weigering nader te toetsen.

Van groot belang is daarbij wel de overweging dat ook de mensen die geneigd zijn aan hun eigen innerlijk verzet een morele betekenis toe te schrijven, niet consequent de positie in kunnen nemen dat donatie een supererogatoire daad van uitzonderlijk altruïsme zou zijn: als er overwegingen van respect zijn die tegen uitname van organen en de daarvoor benodigde voorbereidende handelingen pleiten, dan kunnen die (hoogstens) alleen tegen een andere plicht worden afgewogen. Wie donatie niet categorisch afwijst, moet dus op zijn minst het bestaan van die plicht erkennen. Dat is de gedeelde grond. Dan is het op zichzelf al redelijk naleving van die plicht als de default-positie te beschouwen, waarvan degenen die andere plichten menen te moeten honoreren kunnen afwijken. Het geen-bezwaarsysteem doet recht aan het feit dat de opties om te doneren en niet te doneren in het kader van onze morele relatie tot mensen in ernstige nood niet gelijkwaardig zijn, maar laat een bandbreedte bestaan voor verschil in opvatting over de vraag hoe ongelijkwaardig die opties zijn.

Vervolgens zou ik de kwestie willen bekijken vanuit de gedachtegang van het vorige hoofdstuk: het afstaan van organen zou geen plicht tot hulp, maar een plicht van fairness zijn, een bijdrage aan een stelsel

van wederzijds verzekerde hulp in nood. We zouden ons scherper moeten gaan realiseren dat er eigenlijk geen beroep wordt gedaan op ons altruïsme, maar op een attitude van fairness of van solidariteit. Het minste wat de overheid kan doen om deze stap te helpen maken, is aan het uitgangspunt dat we van elkaar redelijkerwijs een bijdrage mogen *verwachten*, juridisch vorm te geven.

Op zichzelf is het daarom legitiem als de overheid, zoals bij eerdere soortgelijke stelsels, langs democratische weg tot de beslissing komt om de bijdrage tot dat stelsel verplicht te stellen. Er zou dan wel ruimte moeten worden gemaakt voor oprecht gewetensbezwaar. Dat roept het probleem op hoe je oprecht gewetensbezwaar moet onderscheiden van parasitisme. Om dat probleem te vermijden zouden we kunnen besluiten bezwaren te erkennen zonder hen nader te toetsen.

Een andere reden om niet door te stoten naar een afdwingbare plicht in zijn volle consequentie, ligt in de gevoelens van de ontvangers van organen. Het is bekend dat velen van hen het een geruststellende gedachte vinden dat zij het nieuwe orgaan met zich meedragen met de instemming van de oorspronkelijke drager, en het zou hen dus zeker belasten als de mogelijkheid bestond dat het die drager tegen zijn wil was afgepakt.

Een laatste reden is weliswaar een pragmatische, maar niettemin wellicht de belangrijkste. Nadat de gehele bevolking er door de jaren heen steeds meer aan gewend is geraakt over donatie en transplantatie te denken in termen van vrijwilligheid en altruïsme, zou het problematisch zijn opeens radicaal over te stappen op het uitgangspunt van een afdwingbare plicht, hoeveel beter gerechtvaardigd dat uitgangspunt in theoretisch opzicht ook moge zijn. Zo'n stelsel zou grote maatschappelijke weerstand oproepen die in een democratie toch al niet onproblematisch, en zeker op kortere, mogelijk ook op langere termijn contraproductief is.¹¹⁵

Deze pragmatische reden kan des te gemakkelijker worden erkend omdat er nog een andere mogelijkheid is om de conceptie van het afstaan van organen als een faire bijdrage aan een stelsel van wederzijds verzekerde hulp institutioneel vorm te geven op een manier die parasitisme tegengaat. Die mogelijkheid zal in de hoofdstukken 17 en 18 aan de orde komen.

Het geen-bezwaarsysteem is een bescheiden stap naar een stelsel waarin het gaat om bijdragen, en niet om giften. Zo'n bescheiden stap correspondeert ongeveer met de maximale afstand die een rechtssysteem zich kan veroorloven om in moreel geladen kwesties voorop te lopen op de publieke opinie. In deze context is het van belang dat een substantiële meerderheid van die publieke opinie, op welke gronden dan ook, het geen-bezwaarsysteem aanvaardbaar lijkt te achten.¹¹⁶

Ik heb in de vorige paragrafen twee redenen genoemd waarom we het afstaan van organen niet als een moreel vrije keuze van onverplichte liefdadigheid moeten beschouwen, maar tenminste als een zwaarwegende morele plicht. De eerste reden was dat het gevraagde offer gering is in verhouding tot het belang dat daarmee gediend wordt. De tweede reden was dat wie zelf, als de nood aan de man komt, in aanmerking zou willen komen voor een vervangend orgaan, in redelijkheid bereid moet zijn zelf een bijdrage te leveren aan het systeem dat voor de beschikbaarheid van zo'n orgaan zorg draagt. Geen van beide redenen blijkt nu de conclusie te kunnen dragen dat het een goed idee is naleving van die plicht af te dwingen. Vanuit beide redenen blijkt het geen-bezwaarsysteem dan de meest adequate institutionele realisering van de relevante morele overwegingen.

14 Het geen-bezwaarsysteem als variant van het toestemmingssysteem

Het geen-bezwaarsysteem wordt vaak verdedigd met een beroep op de ‘veronderstelde toestemming’ van de potentiële donoren. Internationaal staat het zelfs bekend onder de naam *presumed consent* systeem. In sommige landen die het geen-bezwaarsysteem kennen, wordt deze interpretatie er ook in de relevante wetgeving uitdrukkelijk aan gegeven, bijvoorbeeld in Colombia en Pennsylvania. (Maar niet in de Europese landen met een geen-bezwaarsysteem.) Zo’n verdediging volgt Trappenburgs suggestie om afwijkingen van het toestemmingssysteem toch vooral als betere of tenminste bijna even goede realiseringen van het zelfbeschikkingsrecht voor te stellen.

Het is met name Veatch die in veel publicaties krachtig stelling heeft genomen tegen wat hij als een oneerlijke strategie beschouwt.¹¹⁷ Veatch wijst erop dat in de VS tientallen procenten van de burgers helemaal niet positief ten opzichte van orgaandonatie staan. Te veronderstellen dat zij, gedwongen hun standpunt kenbaar te maken, toestemming zouden geven, levert dus meteen evenzovele ‘false positives’ op. Dat argument is echter onvolledig. We kunnen er pas iets uit concluderen als we weten hoe het aantal vals positieven zich tot het aantal vals negatieven verhoudt, óf er een goede reden wordt gegeven waarom de vals positieven relevant zijn, en de vals negatieven niet. Wat de eerste mogelijkheid betreft, ligt in Nederland het percentage mensen dat bij onderzoek zegt bereid te zijn tot donatie zo’n dertig tot veertig procent hoger dan het percentage dat die bereidheid ook laat registreren, terwijl nog geen tien procent zegt beslist bezwaar te hebben tegen donatie.¹¹⁸ Dat lijkt een duidelijke balans, maar hoe moeten we de ruim dertig procent die nog aarzelt daarin verwerken?

In wezen zijn al zulke gegevens echter irrelevant. Ook als van de mensen die geen beslissing hebben laten registreren, de grote meerderheid positief ten opzichte van donatie zou staan, niet alleen in het algemeen maar zelfs voor hun eigen concrete geval, dan nog is het onjuist om toestemming van allen te veronderstellen. De kernbetekenis van autonomie is immers soevereiniteit en wat telt is dus niet iemands voorkeur, maar zijn beslissing. Zeker als hij nog volop in staat is die beslissing te nemen: er kan dan geen enkele reden zijn iets te veronderstellen zonder ernaar te vragen. Zoals ik al zei, geven moet je doen. En in het stemlokaal wordt geen opiniepeiling gehouden. Dat is het fundamentele argument om de notie van ‘veronderstelde toestemming’ af te wijzen.¹¹⁹

Als je het geen-bezwaarsysteem met het autonomiebeginsel wilt verzoenen, zou je van dit inzicht in het handelingskarakter van toestemming misschien juist gebruik kunnen maken. Wat als een taalkundige, die in het veilinghuis kun je door een lichte knik van het hoofd of zelfs door je pink te bewegen al een bod doen. In andere contexten – je komt thuis en vindt je kinderen alweer aan de televisie gekluisterd voor dat onnozele programma – kun je zelfs toestemming geven door niets te doen. Kan de overheid niet per decreet vaststellen dat wie geen bezwaar tegen orgaandonatie maakt, toestemt? Er zou dan niet alleen sprake zijn van *veronderstelde* toestemming, maar zelfs van echte toestemming.

Ook dit is een dubieus voorstel. Stel je voor dat het veilinghuis aankondigt voortaan zwijgen als het doen van een bod te zullen tellen. (En daarvoor argeloos als argument aanvoert te verwachten dat dit de verkoopprijzen zal opstuwten.) Of dat je plotseling blijkt getrouwd te zijn omdat je geen nee-woord hebt gegeven.¹²⁰ De situaties waarin 'wie zwijgt, stemt toe' van toepassing is, blijken alle al op andere wijze normatief voorgestructureerd te zijn. Daar geldt met andere woorden al een *opt-out* systeem dat op niet-contractuele gronden gerechtvaardigd is. Zo geldt in de meeste gezinnen de regel dat wat niet uitdrukkelijk verboden wordt, is toegestaan, en de subsidiaire regel dat je een activiteit die je niet bij het begin verbiedt, niet zonder additionele redenen later alsnog kunt verbieden. In de kroeg geldt de conventie dat iedereen meebetaalt aan de gezamenlijke consumpties, maar dat je kunt aangeven dat je voor jezelf wilt betalen. Als het geen-bezwaarsysteem eenmaal is ingevoerd, kun je wel zeggen dat wie niet weigert, toestemt (hoewel dat waarschijnlijk niet algemeen zo zal worden ervaren), maar dat wil niet zeggen dat de verplichting *berust* op de toestemming. De opgelegde plicht is er alleen een met een exit-optie. Het 'standaardcontract' model dat ik in hoofdstuk 5 beschreef, wordt nog wat uitgebreid: je hoeft niet eens meer te tekenen, maar je mag nog wel het hele pak terugsturen.

Het geen-bezwaarsysteem houdt, kortom, zonder meer een inperking in van de individuele autonomie. Er is geen enkele reden daar omheen te draaien. Waar het om gaat is dat die inperking, gegeven alle inperkingen van de autonomie door de belangen van anderen die we dagelijks accepteren (fiscale tarieven tot zestig procent), volkomen gerechtvaardigd is.¹²¹

15 De rol van de familie in het geen-bezwaarsysteem

In de praktijk zal invoering van het geen-bezwaarsysteem moeten betekenen dat het donorregister in een andere vorm blijft bestaan. Voor iedereen blijft de mogelijkheid een weigering te laten registreren uitdrukkelijk behouden. Als je de mogelijkheid hebt zelf een beslissing te nemen, lijkt het ook redelijk dat je de mogelijkheid hebt om die beslissing aan een ander te delegeren. Een belangrijke vraag is of we de mogelijkheid moeten handhaven om uitdrukkelijke toestemming tot donatie te laten registreren. Deze vraag hangt samen met de nog belangrijker vraag naar de positie van de familie onder het geen-bezwaarsysteem.

We hebben in de hoofdstukken 6 en 7 gezien dat iemands dode lichaam niet als het eigendom van zijn familie kan worden beschouwd waarover zij, al of niet binnen een aantal beperkende regels, naar believen mag beschikken. De familie heeft eerder een zorgtaak, een verantwoordelijkheid ten opzichte van de overledene en ten opzichte van de samenleving voor een fatsoenlijke lijkbezorging. Daarbij moet de familie allereerst de wilsbeschikkingen van de overledene zelf respecteren, voorzover die overeenstemmen met de wettelijke regels die voor de uitvoering van de zorgtaak gelden. Toch kan de zorgtaak niet volledig worden opgevat als een uitvoering van de laatste wil van de overledene. Een eerste reden daarvoor is dat die uiterste wil niet voldoende houvast kan geven. Alleen al daarom is er ook ruimte voor een eigen bevoegdheid van de nabestaanden om een eigen invulling te geven aan hun zorgtaak, waarbij zij ook met zichzelf en met elkaar, en niet alleen met de overledene rekening houden.¹²² Dat is echter niet alleen onvermijdelijk maar ook wenselijk. Dat de familieleden met betrekking tot de nalatenschap van de overledene, en in het bijzonder ook met betrekking tot de behandeling van zijn stoffelijke resten, deze ruimte hebben, geeft hen de gelegenheid hun onderlinge band met de overledene te herbevestigen of te herdefiniëren. En dat is een belang dat erkenning verdient.

Stel nu dat we de mogelijkheid om toestemming te laten registreren behouden. In de eerste plaats volgt dan uit de zojuist omschreven zorgtaak dat er geen sprake van kan zijn dat de familie die toestemming dan nog zou kunnen herroepen, evenmin als een geregistreerd bezwaar. Zoals we zagen is dit een anomalie binnen het toestemmings-systeem: als de toestemming een vrije uitoefening van het zelfbeschikkingsrecht is, dient de familie die eenvoudig te respecteren. En het is minstens even problematisch dat de familie de bevoegdheid zou heb-

ben de uitvoering van een door de betrokkene als zodanig erkende plicht te doorkruisen.

Er wordt wel gezegd dat de huidige praktijk van de orgaandonatie zelf aantoonde dat onze samenleving niet zo individualistisch is als in het toestemmingssysteem en meer in het algemeen wordt verondersteld in een uitsluitend op de grondslag van het zelfbeschikkingsrecht opgetrokken gezondheidsethisch en gezondheidsrechtelijk denkkader. Ik ben het daarmee eens. Het overlijden van een individuele persoon is, zoals ik in hoofdstuk 8 heb beschreven, evenzeer een centrale gebeurtenis in het leven van een familie als een gebeurtenis aan het einde van het leven van een individu. Precies daarom zou ik de zorgtaak van de familie niet willen herleiden tot een van het zelfbeschikkingsrecht van dat individu afgeleide gedelegeerde bevoegdheid.

Maar het gaat verscheidene stappen verder om enerzijds de opvattingen van dat individu en anderzijds de belangen van niet-familieleden, volledig ondergeschikt te maken aan de opvattingen en de belangen van de familie.¹²³ Dát type familiegecentreerd communitarisme is beslist ook niet het morele kader dat overigens voor onze maatschappij kenmerkend is. Het is waardevol dat de familie een zorgtaak heeft die het sluitstuk vormt van het sociale gebeuren van het sterven. Die zorgtaak vraagt ook zekere bevoegdheden. Maar de reikwijdte van die bevoegdheden wordt enerzijds ingeperkt door de uitdrukkelijke wil van de overledene, en anderzijds mede bepaald door zwaarwegende belangen van derden. De familie mag ook sectie niet weigeren als de rechter die gelast, en het is nog maar de vraag of het daarmee gediende strafrechtelijke belang altijd even groot is als dat van uitname van organen voor transplantatie.¹²⁴

Maar stel nu dat de betrokkene geen toestemming en geen bezwaar heeft laten registreren, kan de familie dan alsnog bezwaar maken tegen uitname? Ik heb al aangegeven dat ook de bevoegdheid van de familie om te beslissen als de overledene niets heeft besloten, binnen het toestemmingssysteem eigenlijk niet past. Als de overledene niets heeft besloten, heeft hij niets 'gegeven', en het is dan niet aan de familie om dat alsnog te doen. Ook nu weer kan overgang naar een juist begrepen geen-bezwaarsysteem het gewicht van de overeenkomstige objectie alleen maar versterken. Er is in beginsel sprake van een op de betrokkene drukkende plicht om zijn organen af te staan, en hij heeft geen gebruikgemaakt van de hem geboden mogelijkheid om zich van die last te ontdoen. Het is een plicht van hem ten opzichte van noodlijdende anderen, vertegenwoordigd door de gemeenschap. Hoe zou een derde daar nog tussen komen?

Dit zijn de relevante principiële overwegingen. Deze kwestie heeft echter ook belangrijke pragmatische aspecten. Als wij de voorgeschiedenis van de WOD niet hadden, was het denkbaar geweest dat Neder-

landse families onder een geen-bezwaarsysteem uitgegaan waren van de fictie van *presumed consent*: als de overledene geen bezwaar heeft gemaakt, zal hij wel een voorkeur voor donatie gehad hebben. Het is zeer de vraag of die veronderstelling bij overgang van het nu in de WOD verankerde toestemmingssysteem naar een geen-bezwaarsysteem alsnog wortel zal schieten. De kans is dan aanzienlijk dat het aantal familieweigeringen in de gevallen waarin de overledene geen beschikkingen heeft gemaakt, in dezelfde orde van grootte blijft als nu, of de familie daarbij nu in termen van de veronderstelde wil van de overledene denkt of niet. Daaruit volgt allereerst dat we er niet van af kunnen zien uitdrukkelijke toestemming te registreren. Anders lopen we het risico dat we de gevallen waarin we ons nu op die toestemming kunnen beroepen (nu 20 procent), laten vervloeien met de gevallen (nu 63 procent) waarin de kans op een familieweigering groot is. Overgang naar een geen-bezwaarsysteem zou dan de opbrengst aan organen aanzienlijk kunnen verlagen.

Maar zelfs als we toestemming blijven registreren, blijft dat gevaar aanwezig. Onder een geen-bezwaarsysteem zal het aantal mensen dat zich als donor laat registreren waarschijnlijk sowieso afnemen: de default-positie is dan immers dat er uitgenomen wordt, je hoeft dat niet per se te laten registreren. De enige praktische betekenis van zo'n registratie¹²⁵ is dan eigenlijk dat je je familie uitdrukkelijk buitenspel zet. Veel mensen zullen aarzelen om dat te doen. De vraag blijft dan of de familie anders dan nu zal beslissen, als ze zich niet door een voorafgaande registratie van de betrokkene zelf gebonden acht. Met de voorgeschiedenis van de WOD achter ons zou bijvoorbeeld het beeld kunnen ontstaan dat degene die geen uitdrukkelijke toestemming heeft laten registreren, toch eigenlijk ook een soort bezwaarde was, zij het van een lichtere categorie dan de geregistreeerde bezwaarden. Als gevolg van zulke onbedoelde neveneffecten van de overgang naar een geen-bezwaarsysteem zou de netto-opbrengst nog steeds een vermindering in plaats van een vergroting van het aantal afgestane organen kunnen zijn.

Zoals ik in hoofdstuk 4 heb betoogd, zal hierbij veel afhangen van de manier waarop de familie wordt benaderd. Als dat gebeurt op de neutrale basis die bij het toestemmingssysteem past (ook, of eigenlijk nog des te meer, bij *presumed consent*!), is geen enkele afname van het percentage weigeringen te verwachten. Mogelijk zou die afname zich wel voordoen als het verzoek gedaan wordt door een daarvoor speciaal aangewezen functionaris die veel meer een 'ja, tenzij'-houding aanneemt. Maar of dat effect werkelijk zal optreden, is onzeker. Nederland is Spanje, en zelfs België of Oostenrijk niet. De tijd van de Habsburgers ligt voor ons aanzienlijk verder weg.

Er zijn dus zowel principiële als praktische redenen om geen beslissingsbevoegdheid van de familie te erkennen, tenzij die door de over-

ledene uitdrukkelijk is verleend. Daar staat echter een ander zwaarwegend pragmatisch argument tegenover. Wij hebben inderdaad geen Habsburgse cultuur. Gewend aan de huidige praktijk zouden families zich buitengewoon onaangenaam getroffen kunnen voelen als er, bij afwezigheid van registratie, tot uitname wordt overgegaan zonder dat zij zelfs maar de gelegenheid hebben gehad zich daartegen te verzetten. Dat zou de maatschappelijke aanvaarding van de overgang naar zo'n 'streng' geen-bezwaarsysteem kunnen ondermijnen.¹²⁶ Met name door de cumulatie van negatieve publiciteit als de nabestaanden aan iedere aanvaring met donatiefunctionarissen ruchtbaarheid geven.

Ik laat de kwestie hier rusten om er aan het eind van hoofdstuk 19 nog eens op terug te komen.



16 Verplichte keuze

Ook wie het er in beginsel mee eens is dat het geen-bezwaarsysteem beter recht doet aan de relevante rechten en plichten van potentiële donoren en ontvangers dan het toestemmingssysteem, zou kunnen aarzelen om het in Nederland alsnog in te voeren, als een vergelijkbaar resultaat in termen van opbrengst binnen de grenzen van het toestemmingsbeginsel bereikt zou kunnen worden. In zulke aangelegenheden moeten radicale breuken in het beleid vermeden worden tenzij het niet anders kan: zulke breuken roepen immers automatisch weerstand op, en de kans op onvoorziene neveneffecten is groot. Het systeem dat zich op grond van zulke overwegingen aandient, is dat van de verplichte keuze. In dat systeem wordt niet alleen aan alle inwoners van Nederland van 18 jaar en ouder gevraagd of ze zich als donor of als weigeraar willen laten registreren, ze worden verplicht op die vraag te antwoorden. In het strenge verplichte-keuzesysteem komt de optie om de beslissing aan een van de nabestaanden of de familie in het algemeen over te laten te vervallen, waardoor het stervensproces als sociaal gebeuren waarbij de familie is betrokken, überhaupt niet meer met deze beslissing belast wordt. (Alleen nog met de uitvoering daarvan.) De beslissing wordt genomen door de potentiële donor zelf, op een ogenblik dat daarover rustig kan worden nagedacht. In beginsel kan niemand de beslissing voor zich uitschuiven, waardoor de kennis van de relevante feiten, zoals bijvoorbeeld de betekenis van het begrip hersendood bij het publiek zal toenemen. Ten slotte wordt hiermee ook een bron van vertraging in de uitvoering van de donatieprocedure gestopt.

De enkele keren dat dit systeem in Nederland is besproken, is daartegen voorspelbaar (in het kader van Trappenburgs non-debat) opgemerkt dat het de vrijheid van individuen aantast om geen beslissing te nemen. Dat is zo, maar is het een serieus bezwaar? Dan zou de inperking van de vrijheid groot, of het belang dat met de inperking gediend wordt, gering moeten zijn. Dat is allebei onjuist. Dat burgers hier eens rustig over nadenken, zich adequaat laten informeren en dan een beslissing nemen, is wel het minste wat zij aan medeburgers die in hun leven of welzijn ernstig bedreigd worden, verschuldigd zijn. Ze kunnen zich er in dit geval ook niet op beroepen dat het alleen maar om een onvolmaakte plicht gaat, want ook al is er niemand in het bijzonder die er aanspraak op kan maken dat ze iets doen, de plicht wordt zeker verzuimd als ze helemaal niets doen. Het gaat ook niet om een taak die zwaarder wordt naarmate er meer personen van de uitvoering profiteren: je hoeft maar één keer goed na te denken en één keer een beslissing te nemen. Het probleem van het 'zwarte gat' speelt dus geen rol. De veronderstelling dat de individuele vrijheid door geen enkele positieve plicht in het belang van anderen kan worden beperkt

is volstrekt vreemd aan onze gedeelde morele overtuigingen zoals die in ons recht en in de praktijk van ons maatschappelijk leven hun neerslag hebben gevonden. Je kunt je eigenlijk alleen maar verbazen hoe het mogelijk is dat mensen die dagelijks in die praktijk leven, in deze speciale context opeens zo blind om het gouden kalf van de absolute vrijheid dansen.¹²⁷

Tegen het verplichte-keuzesysteem zullen zich uiteraard ook diegenen verzetten die menen dat de familie een eigen recht heeft om over de stoffelijke resten van de overledene te beschikken, een recht dat niet van enig beschikkingsrecht van de overledene is afgeleid, en voor diens recht dan ook niet hoeft te wijken. Zij zien het feit dat de familie van de last van deze beslissing wordt ontheven dus niet als een voordeel. Ik heb die opvatting al kritisch besproken.¹²⁸ Dat de opvattingen van de overledene prioriteit hebben ten opzichte van de opvattingen van de familieleden, zal trouwens wel door de meeste familieleden zelf onderschreven worden. Dat vermoeden wordt bevestigd door het feit dat, als de opvattingen van de overledene bekend zijn, de familie meestal geneigd is die te volgen.¹²⁹ Dat is een belangrijke pragmatische overweging die pleit voor invoering van de verplichte keuze. Al met al is er veel dat voor dat stelsel pleit.

Toch zijn er ook serieuze bezwaren. Een eerste vraag die we bij het systeem moeten stellen, is of we mogen verwachten dat het tot een aanzienlijke verbetering van de opbrengst van organen zal leiden. Dit zou natuurlijk zeker het geval zijn als de 63 procent van de bevolking die dan alsnog een wilsbepaling laat registreren, dat in dezelfde verhouding tussen doneren en weigeren zou doen als de 37 procent die het nu vrijwillig heeft gedaan. Dat is niet te verwachten. Tot die 63 procent zullen veel mensen behoren die, bij de huidige stand van hun kennis, aarzelingen hebben. Eenmaal gedwongen kleur te bekennen zal die aarzeling er gemakkelijk toe kunnen leiden dat men – safety first – de voor zichzelf en de eigen familie minst belastende weg kiest. Je kunt er later immers altijd nog op terugkomen. Wrevel over het feit dat men verplicht wordt de keuze te maken kan daaraan bijdragen. Als de optie om de familie de beslissing te laten nemen in stand blijft, zal die optie eveneens in een veel grotere mate dan nu gekozen worden. (Als je daarvoor nu een voorkeur hebt, kun je net zo goed geen wilsbepaling laten registreren, tenzij je precies duidelijk wilt maken aan welke familieleden je de beslissing delegeert.) Het is niet te verwachten dat in die gevallen het percentage familieweigeringen geringer zal zijn dan nu.

Daarbij veronderstellen we nog dat het inderdaad bij benadering zal lukken die 63 procent een beslissing te laten nemen. Een tweede probleem met het verplichte-keuzestelsel is echter dat het moeilijk is een sanctie te verbinden aan het verzuim de verplichting na te leven (of een beloning aan het naleven), die zowel passend als effectief is, en

geen contra-productief verzet oproept. (Zoals bijvoorbeeld boetes zouden doen.) Diverse Amerikaanse staten vragen nu om registratie van een keuze aan iedereen die zijn rijbewijs komt verlengen, zodat paspoorten uit die staten meteen als donorcodicil kunnen gelden. Door sommigen is voorgesteld het paspoort slechts te geven als een keuze is gemaakt. Maar dat is ten opzichte van de overtreding een volkomen willekeurige sanctie. Bovendien is het zeer de vraag of men kan verwachten dat relevante informatie wordt verwerkt, en serieuze afwegingen voor en tegen worden gemaakt, terwijl men in de rij voor het loket staat.

Misschien is het te overwegen om iedereen die voor de eerste keer gaat stemmen meteen een formulier te sturen dat bij het stembureau moet worden ingeleverd. Daarvan gaat de suggestie uit dat een beslissing nemen tot de verantwoordelijkheden van het zojuist verworven staatsburgerschap hoort. Een stap verder in deze richting zou zijn om aan 16- en 17-jarigen stemrecht te verlenen onder voorwaarde dat ze hun beslissing met betrekking tot donatie laten registreren, en daarmee aantonen in staat te zijn hun verantwoordelijkheid als staatsburger te nemen.

Ik betwijfel niet dat verplichte keuze een verbetering is ten opzichte van het huidige systeem van volledige vrijblijvendheid. Het is beslist de moeite waard om verder na te denken over de mogelijkheden om met name het tweede van de door mij genoemde bezwaren op te heffen. Wat is een passende gelegenheid om de verplichte keuze te laten maken en welke passende sanctie of beloning hoort daarbij? Het geen-bezwaarsysteem lijkt mij echter om de in hoofdstukken 11-13 besproken principiële redenen te prefereren. Of het ook uit pragmatische overwegingen te prefereren valt, hangt af van de verdere invulling. Daarover meer in de twee volgende hoofdstukken.

17 De reciprociteitsoptie

Een systeem van wederzijds verzekerde hulp is als iedere collectieve inspanning kwetsbaar voor uitvretergedrag. Die kwetsbaarheid beperkt zich niet tot de mogelijkheid van het bestaan van uitvreter zelf: mensen die wel hopen van het systeem te profiteren, maar niet bereid zijn daaraan bij te dragen. Een voorwaarde voor het bestaan van plichten van fairness is immers het bestaan van een patroon van gerechtvaardigde verwachtingen van gepaste bijdragen. Zodra er dus uitvretergedrag voorkomt, of zelfs maar zodra mensen menen dat het voorkomt, zullen er anderen zijn die hun bereidheid om bij te dragen opschorten, niet omdat ze zelf hopen de inspanningen van anderen te kunnen exploiteren, maar omdat ze vrezen dat hun eigen inspanningen geëxploiteerd zullen worden. In een theoretisch model zouden we aan mensen uiteenlopende exploitatiedrempels kunnen toeschrijven. Dan zou de aanwezigheid van een beperkt aantal uitvreter een spontaan proces van uiteenrafeling van het samenwerkingsverband op gang kunnen brengen: de mensen met de laagste exploitatiedrempel haken het eerst af, en veroorzaken daarmee dat de mensen met een iets hogere exploitatiedrempel et cetera afhaken. Tot op het laatst alleen de pure altruïsten overblijven.

Zo'n model zou zelfs een alternatieve verklaring kunnen opleveren van de al meermaals besproken paradox dat mensen in grote meerderheid zeggen voorstanders van orgaantransplantatie te zijn, terwijl maar circa twintig procent zich als donor laat registreren. De gangbare verklaring is dat de vraag of men voor of tegen transplantaties in het algemeen is niet de aarzelingen naar voren brengt die opdoemen als men denkt aan de mogelijkheid om zelf te doneren, maar bij die verklaring veronderstelt men toch een zekere incoherentie in het denken over donatie. De alternatieve verklaring houdt in dat mensen inderdaad positief staan tegenover een systeem van wederzijds verzekerde hulp, maar alleen op voorwaarde dat verwacht mag worden dat ook de anderen deelnemen, en dat die voorwaarde in onvoldoende mate is vervuld: tachtig procent ligt voor tachtig procent boven hun exploitatiedrempel. De overblijvenden zijn de pure altruïsten. En zo houdt ook het misplaatste idee dat donatie alleen maar een zaak van puur altruïsme kan zijn, zichzelf in stand. (Beide verklaringen zijn voorlopig even speculatief.)

De bedreiging van een systeem door uitvretergedrag kan op twee manieren tegengegaan worden. De eerste methode is de plicht tot bijdragen als afdwingbaar te behandelen en naleving ook daadwerkelijk af te dwingen. Het verhoopte gevolg daarvan is niet dat mensen nu, in plaats van uit altruïsme, puur uit vrees voor sancties, dus uit eigenbelang zullen bijdragen.¹³⁰ Dat zou in het algemeen een systeem van

screening en sanctionering vragen van immense proporties: een politie-agent op elke straathoek. Het verhoopde gevolg is eerder dat de enkeling die werkelijk bewogen wordt door de hoop gratis te kunnen profiteren van de inspanningen van anderen, effectief wordt afgeschrikt, zodat de anderen kunnen bijdragen uit overwegingen van fairness, zonder vrees voor exploitatie.¹³¹ De tweede methode, die overigens lang niet altijd toegepast kan worden, is het profijt van de onderneming alleen ten goede te laten komen aan degenen die daaraan bijdragen.¹³² Deze methode moet scherp van de eerste worden onderscheiden: de uitsluiting van degenen die niet bijdragen, moet niet worden opgevat als een 'straf'. Dat aandeelhouders van de winst van hun onderneming niet-aandeelhouders uitsluiten, is toch ook geen straf? Het vloeit voort uit de aard van de onderneming. Een onderneming is een coöperatieve inspanning tot wederzijds voordeel, geen liefdadige instelling.

In zeker opzicht is de tweede methode overigens mogelijk radicaler dan de eerste. We kunnen ons afvragen welke rol er onder dat systeem voor de motieven fairness en solidariteit nog werkelijk is weggelegd. Is een beroep op eigenbelang in beginsel niet ook voldoende om bijdragen uit te lokken? Noties van fairness zouden dan eigenlijk alleen nog een essentiële rol spelen bij de allocatie van de verkregen voordelen. Deze gedachtegang bevat wel een kern van waarheid, maar ook niet meer dan een kern. Als mensen de afweging uitsluitend uit overwegingen van eigenbelang zouden maken, is het zeer de vraag of de balans naar deelname zou doorslaan. Zelfs grote gevaren worden in het algemeen namelijk systematisch onderschat, als de kans dat ze optreden gering, en de termijn waarop dat zou kunnen gebeuren onafzienbaar is. De betekenis van het gebruik van deze methode is dan ook primair dat er duidelijk niet langer om giften maar om bijdragen wordt gevraagd. De vrijblijvendheid vervalt: het wordt onmogelijk de beslissing over donatie alleen te zien als een kwestie die anderen aangaat. De feitelijke motieven om bij te dragen zullen echter gemengd blijven.¹³³

In een ander opzicht is het verplicht stellen van donatie ('afdracht' is dan een beter woord) weer een radicalere stap dan de beperking van het recht op een orgaan tot donoren: in het laatste geval blijft de keuze om niet bij te dragen voor wie bereid is daarvan de gevolgen te dragen als een moreel respectabele optie intact.¹³⁴

Voor donatie bij leven is zo'n reciprociteitsoptie ondenkbaar, omdat die vrijwel altijd een specifieke ontvanger op het oog heeft, en dus geen bijdrage is aan een stelsel van wederzijds verzekerde hulp. Alleen bij regenererbare organen als de lever zou men zich iets in deze geest kunnen voorstellen: je krijgt een gedeelte van een lever op voorwaarde dat je, zodra je weer over een volledige, goed functionerende lever beschikt, zelf een deel daarvan zult afstaan. Op die manier zou een soort domino-effect tot stand kunnen komen.

Als we de verkrijging van organen als geregeld beschouwen door een systeem van wederzijds gegarandeerde hulp en we zien dat zich aan dit systeem bij registratie zo'n 80 procent, en in laatste instantie nog steeds zo'n 55 procent van de mogelijke contribuanten onttrekken, lijkt er alle reden te zijn één van beide methoden te aanvaarden. De eerste methode, juridische verplichting, heb ik in hoofdstuk 13 als te dwingend afgewezen. Is de tweede methode, de reciprociteitsoptie, beter te verdedigen?

Een eerste objectie daartegen zou kunnen zijn dat daarbij ten onrechte mensen als uitvreter worden voorgesteld die hun weigering om zelf als donor op te treden in wezen op morele en daarom op zijn minst respectabele (en misschien zelfs wel juiste) gronden baseren. Deze objectie is gemakkelijk weerlegd. Het is van tweeën een. Óf de bezwaren die de betrokkenen tegen donatie hebben, of die nu van morele of andere aard zijn, wegen voor hen inderdaad zo zwaar dat zij een weigering om als donor op te treden naar hun oordeel rechtvaardigen. Dan zullen zij van hun kant ook van anderen niet kunnen verwachten dat zij daartoe wel bereid zijn, en dus tegen uitsluiting geen bezwaar kunnen maken. Óf die bezwaren wegen zo zwaar niet. Dan zullen zij niet kunnen verwachten dat anderen wel bereid zijn die opzij te zetten, terwijl zij dat zelf niet doen. Dat is wel degelijk een vorm van parasitisme.¹³⁵ Het is natuurlijk mogelijk dat iemand niet goed kan bepalen hoe zwaar zijn bezwaren precies wegen, maar ook dat kan niet rechtvaardigen dat hij van twee walletjes eet. Als hij, zolang hij aarzelt, niet beschikbaar is als potentiële donor, zou hij zichzelf ook niet als potentiële ontvanger moeten beschouwen.

De grote objectie tegen invoering van de reciprociteitsoptie is dat daarbij wordt geaccepteerd dat sommige mensen op grond van de afwegingen die zij ooit zelf met betrekking tot het donorschap hebben gemaakt, op het moment dat zij in nood verkeren in de steek worden gelaten. Dat lijkt een bij uitstek *hard*, onbarmhartig beleid te zijn.¹³⁶ Het moge waar zijn dat zulke mensen zich parasiterend gedrag permitteren, maar kan dat een reden zijn om iemand in levensgevaar aan zijn lot over te laten? Zoals Nietzsche ergens opmerkt: een gezonde samenleving moet zich een paar parasieten kunnen veroorloven. (Er bestaan overigens op dit punt ook parasitaire relaties tussen samenlevingen, bijvoorbeeld tussen Japan of Israël enerzijds en landen als de Filippijnen of Moldavië anderzijds.)

Een gezonde samenleving misschien wel, maar de onze ook? De vraag of de tweede methode niet te hard is, herinnert ons aan de discussie over de rol van eigen verantwoordelijkheid in de ziektekostenverzekering ('eigen schuld, dikke bult'), en het kan verhelderend zijn daarmee een vergelijking te maken. In de eerste plaats is er het voorstel mensen die riskant gedrag vertonen (roken, skiën et cetera) een verhoogde premie te laten betalen, die voor de hele populatie de kosten

van dat gedrag (niet: de meerkosten in vergelijking met de gemiddelde premiebetaler!) dekt.¹³⁷ Vaak wordt dit ook als een 'straf' voor dat gedrag gezien, maar ook dit is geheel ten onrechte: het gaat er niet om zulke mensen te bestraffen, maar om het hen onmogelijk te maken de voorzienbare kosten van hun eigen keuzen op anderen af te wentelen. Als mensen de verhoogde premie een straf (of een negatieve prikkel) noemen, gaan ze er kennelijk al van uit dat in beginsel alle ziektekosten collectief gedragen moeten worden, zodat we er een specifieke rechtvaardiging voor moeten geven als we sommigen van die collectieve financiering willen uitsluiten. Het punt is echter dat er om te beginnen geen goede reden is waarom de voorzienbare kosten van eigen keuzen door de gemeenschap gedragen zouden moeten worden. Het enige serieuze bezwaar tegen dit voorstel is dan ook dat het erg moeilijk is, en met grote inbreuken op de privacy gepaard gaat, om de personen te identificeren die zulke keuzen maken, of gemaakt hebben. Het laatste is ook geen taak voor artsen. In het geval van orgaandonatie is dit echter heel gemakkelijk: men hoeft er het donorregister maar op na te slaan.

Een tweede voorstel is om eigen verantwoordelijkheid mee te laten wegen bij de selectie van gegadigden voor schaarse voorzieningen. Er zijn twee kandidaten voor één plaats op de IC, een van de twee is een roker. Het betreft een levensreddende behandeling. De ander de voorkeur geven? Hier speelt het hardheidsbezwaar een rol. Het zou weliswaar toch minstens ook een onbehaaglijke gedachte moeten zijn dat, als we de eigen verantwoordelijkheid niet mee laten wegen, die andere persoon een kans van vijftig procent krijgt om te sterven als een rechtstreeks gevolg van het onvermogen van zijn medepatiënt om ooit te stoppen met roken. Maar zeker, het is hard om die medepatiënt zelf de gevolgen van zijn onvermogen te laten dragen.

Ik zal dit dilemma hier onbeslist laten. Waar het me in dit geval om gaat is namelijk niet de overeenkomst, maar het verschil met het geval van orgaandonatie. Bij orgaandonatie kan natuurlijk ook de situatie zich voordoen dat een andere patiënt in zijn nood wordt gelaten, misschien wel sterft, omdat jij in dezelfde noodtoestand verkeert en aanspraak maakt op hetzelfde orgaan. Maar in de situatie waarin je door de reciprociteitsoptie zou worden uitgesloten, heb jij niet zelf gekozen voor het gedrag dat het voorzienbare risico in zich droeg dat jij in die noodtoestand zou raken. (Dat kan natuurlijk ook het geval zijn, bijvoorbeeld in veel gevallen van levercirrose.¹³⁸) Je wordt door de reciprociteitsoptie uitgesloten omdat je zelf de keuze hebt gemaakt andere patiënten niet te helpen die in dezelfde noodtoestand verkeren als jij nu. Als dus het verwijt van hardheid gemaakt mag worden, dan treft het om te beginnen jou. Jij bent de laatste die het mag maken.¹³⁹

Het hardheidsargument speelt nog een andere rol in de discussie over ziektekostenverzekering. Als die verzekering (of liever: een faire bij-

drage aan het verzekeringssysteem als geheel) niet verplicht was, zouden sommige mensen het geld aan leukere doelen besteden, zodat ze, als ze toch ziek worden, de met de nodige zorg gemoeide kosten met geen mogelijkheid kunnen opbrengen. We zouden het onaanvaardbaar hard vinden die mensen dan als gevolg van hun kortzichtigheid aan hun kwalen te laten sterven. Precies daarom is er eigenlijk geen sprake van kortzichtigheid, maar van parasitisme, in elk geval bij mensen die begrijpen hoe de vork in de steel zit. Om zulk parasitisme uit te sluiten, voeren we juist verplichte bijdragen in.

Naar analogie daarvan zouden degenen die mijn tweede methode om zijn hardheid afwijzen, zich *ipso facto* genoopt moeten voelen om ondanks alle bezwaren alsnog de eerste methode (een afdwingbare plicht, dus conscriptie) te omhelzen. Niemand zou het accepteren als eerst een verplichte bijdrage in de ziektekostenverzekering afgewezen wordt omdat het een respectabele afweging kan zijn je niet te verzekeren, en vervolgens op grond van het hardheidsargument de verplichting wordt aanvaard om onverzekerde mensen te helpen. Als de afweging respectabel is, kan het niet onaanvaardbaar hard zijn om die te respecteren. En als we voor het hardheidsargument zwichten, verandert daarmee de aard van de afweging, zodat het twijfelachtig wordt of die nog wel zo respectabel is.

Hetzelfde argument geldt ook voor de relatie tussen het voorstel voor een reciprociteitsoptie en het geen-bezwaarsysteem. Je kunt niet tegelijk de reciprociteitsoptie verwerpen omdat het wreed zou zijn om mensen te laten sterven als gevolg van hun eigen kortzichtigheid, of hun verwachting wel te kunnen meeliften met de solidaire motieven van anderen, én doodgemoedereerd tegen het geen-bezwaarsysteem inbrengen dat het te weinig ruimte biedt aan de respectabele bezwaren van donoren en hun families.

Het is helemaal inconsistent voor aanhangers van het toestemmings-systeem zo te redeneren en daarmee opnieuw het feit dat hun systeem niet werkt, irrelevant te verklaren. De keerzijde van autonomie is verantwoordelijkheid: je hebt alleen het recht vrijheid te claimen als je bereid bent "to stand the consequences", om met John Stuart Mill te spreken. En het systeem zou misschien wel werken als de betrokkenen meer keuzemogelijkheden zouden krijgen, in het bijzonder de mogelijkheid om niet-donoren van de ontvangst van jouw organen uit te sluiten. Hoe kan een aanhanger van het toestemmings-systeem daar tegen zijn?¹⁴⁰

18 Een voorstel

Er is wel een pragmatisch bezwaar te maken tegen de beperking van de toewijzing van organen aan geregistreerde donoren. Zoals ik in mijn inleiding heb aangekondigd, ben ik geneigd zulke pragmatische bezwaren zeer serieus te nemen. Het bezwaar is dit: als dat systeem wordt ingevoerd, zal er een onbekend aantal mensen zijn die er zozeer aan hechten het afstaan van organen als een daad van altruïsme te zien dat ze dan juist niet meer bereid zijn als donor op te treden. Als mijn speculatie klopt dat het juist de mensen zijn die zich nu als donor laten registreren die handelen uit onconditioneel altruïsme, dan loopt zo'n beleid dus de kans om bij de poging meer dan twintig procent ertoe te bewegen zich te laten registreren de twintig procent te verliezen.

Ik kan niet nalaten op het paradoxale van zo'n houding te wijzen. Immers, ook voor een onconditioneel altruïst telt de uitkomst van zijn handelen: dat er mensen in nood geholpen worden. Niet – of niet alleen – het handelen zelf: dat hij mensen in nood helpt. Als dus de reciprociteitsoptie ertoe leidt dat er meer mensen in nood geholpen worden, moet ook of juist de altruïst dat toejuichen, ook als het resultaat niet op de moreel meest gewenste manier totstandkomt. Anders laat de 'altruïst' zien dat hij eigenlijk geen altruïst is. Hij lijkt dan op de 'liefdadige' mensen die tegen de komst van de verzorgingsstaat waren, omdat daarmee de gelegenheid tot liefdadigheid zou verdwijnen.¹⁴¹ De echte altruïst zou alleen het openen van de reciprociteitsoptie niet zien als een tegemoetkoming aan eisen van fairness, maar als de introductie van een, helaas noodzakelijke, prikkel tot gewenst gedrag.

Voor een pragmatisch argument telt echter alleen of een bepaalde reactie te verwachten is, niet of die reactie in alle opzichten de toets van de kritiek kan doorstaan. Het pragmatische bezwaar blijft dus staan.

Op het pragmatische bezwaar is echter een pragmatisch antwoord mogelijk, dat trouwens ook principiële voordelen heeft. Mijn voorstel is de personen die zich als donor laten registreren twee keuzemogelijkheden te geven. Ze kunnen de kring van de eventuele ontvangers van hun organen beperken tot geregistreerde donoren (of die nu zelf ook die keuze maken of niet!) of dat niet doen. De mensen die hun donatie zien als een bijdrage aan een stelsel van wederzijds verzekerde hulp, zullen kiezen voor beperkte donatie om uitvreters uit te sluiten. De mensen die hun donatie zien als een vrije supererogatoire keuze voor hulp-zonder-voorwaarden, of hooguit als de vervulling van een morele plicht tot hulp in nood, zullen kiezen voor vrije donatie, donatie zonder beperkingen.

Als er onverwacht weinig mensen voor de reciprociteitsoptie kiezen, zal het bestaan van die optie geen uitdrijvend effect op de zuivere altruïsten hebben. Als veel mensen die keuze maken, wendden mogelijk toch nog mensen zich teleurgesteld van het systeem af, maar wordt dit effect automatisch gecompenseerd. Zeker omdat toenemende registratie onder de reciprociteitsoptie verdere registratie uitlokt: er kan een sneeuwbal effect ontstaan.

Een principieel voordeel van dit voorstel is dat het mensen die niet bereid zijn als donor op te treden, ontslaat van het odium van parasitisme, ook als ze naderhand zelf in aanmerking willen komen voor een donororgaan. Zij kunnen daarvoor dan immers alleen een beroep doen op donoren die hun donatie als een vrije onconditionele gift, en niet als een bijdrage aan een stelsel van wederzijds verzekerde hulp beschouwen.

Op deze manier wordt meteen, dat is het tweede principiële voordeel, ook de scherpte van het hardheidsbezwaar afgezwakt: ook de mensen die zich niet als donoren hebben laten registreren, houden een kans. Het is zelfs verre van ondenkbaar dat het aantal registraties zo toeneemt, en zo over beide groepen verdeeld wordt, dat hun kans per saldo verbetert, zij het ook minder dan de gemiddelde.

We kunnen het systeem zelfs zo verfijnen dat we dit resultaat garanderen. Personen die op de wachtlijst worden geplaatst krijgen bonuspunten als zij zichzelf als donor hebben laten registreren. De optie van beperkte donatie houdt in dat bij de bepaling van de ontvangers van de beschikbaar komende organen met de bonuspunten rekening wordt gehouden. Bij de optie van vrije donatie gebeurt dat niet. Het aantal bonuspunten moet natuurlijk een functie zijn van het aantal mensen dat voor beperkte donatie kiest. ("Ik heb er een voorkeur voor dat mijn organen gebruikt worden voor ontvangers die zelf geregistreerde donoren zijn.") Maar het 'gewicht' van een bonuspunt, dat wil zeggen de extra kans op ontvangst van een orgaan die het bonuspunt geeft, kan bepaald worden op grond van andere overwegingen. Dat gewicht kan in theorie zo worden vastgesteld dat, in vergelijking met de situatie voor de invoering van het systeem, niemand erop achteruitgaat, ook de niet-donoren niet. Het hardheidsbezwaar vervalt dan volledig.

Natuurlijk kan dit bij het vaststellen van het gewicht van een bonuspunt niet de enige relevante overweging zijn, dan zouden we dat gewicht meteen op nul stellen. Het is wel de bedoeling dat er extra donoren worden aangetrokken. In het ideale geval kan het gewicht zo worden vastgesteld dat het aantal donoren spiraalsgewijs toeneemt zonder dat de niet-donoren daaronder lijden. In een minder ideale situatie zal een afweging moeten worden gemaakt tussen twee desiderata: de vergroting van het aantal donoren en het ontzien van de niet-

donoren. Als de wachttijd voor sommige niet-donoren zodoende toch enigszins zou toenemen, lijkt me dat niet onredelijk hard.¹⁴²

Omdat ook degenen die kiezen voor een beperkte donatie bij deze variant van de reciprociteitsoptie geen enkele patiënt die een orgaan nodig heeft bij voorbaat volledig van ontvangst van hun organen uitsluiten, komen we daarmee ergens in het middengebied van het eerder geschetste continuüm tussen 'zuivere' reciprociteit en 'zuiver' altruïsme terecht. Daarvoor heb ik eerder solidariteit als het meest geëigende begrip aangegeven. De reciprociteitsoptie in deze vorm kan dan ook beter als solidariteitsoptie worden aangeduid. Wie handelt uit solidariteit, voelt zich specifiek verbonden met anderen die handelen op grond van hetzelfde motief, maar staat niet angstvallig te turven of de ratio tussen kosten en baten voor hemzelf niet slechter is dan voor anderen.

Het laatste principiële voordeel van dit systeem is dat het een maximale tolerantie heeft met betrekking tot systeemvoorkeuren. Er zullen nog steeds mensen tegen zijn omdat zij vinden dat donatie een zaak van puur altruïsme behoort te zijn. Maar er is niet alleen geen redelijke grond om die (zoals gezegd: paradoxale) visie te prefereren boven de interpretatie van het afstaan van organen als een bijdrage aan wederzijds gegarandeerde hulp in nood, er is ook geen redelijke grond om die visie, zelfs als deze wel te prefereren was, aan anderen op te leggen.¹⁴³ Aangezien verwacht mag worden dat in dit systeem zich meer mensen zullen laten registreren, wordt ook binnen de mogelijkheden tegemoetgekomen aan de aanhangers van het toestemmingssysteem, die hun eigen redenen zullen hebben om met de introductie van de additionele optie van een tot donoren beperkte donatie in te stemmen.¹⁴⁴

In vergelijking met een strikte reciprociteitsoptie, waarbij de organen van de donoren die daarvoor kiezen, uitsluitend voor geregistreerde donoren beschikbaar komen, heeft het bonuspuntensysteem nog het praktische voordeel dat het gemakkelijk valt in te passen in het toewijzingsmodel dat sinds 1996 door Eurotransplant wordt gehanteerd.¹⁴⁵ In dat zogenoemde Wujciak-Opelz model wordt voor elke beschikbaar komende nier een passende ontvanger met de meeste punten gezocht. Daarbij worden punten toegekend op grond van overwegingen betreffende weefselmatching, wachttijd, import/exportbalans van een land, en de benodigde tijd voor orgaantransport. Het bonuspuntensysteem houdt in dat, zodra een 'beperkte donatie' geoormerkt orgaan beschikbaar komt, bij toewijzing met de bonuspunten rekening wordt gehouden. Komt een voor vrije donatie bestemd orgaan beschikbaar, dan gebeurt dat niet. In het Wujciak-Opelz model is het niet noodzakelijk dat alle aan Eurotransplant deelnemende landen de punten op dezelfde manier berekenen: voor sommige factoren doet Duitsland dat nu al anders dan de andere landen. Niet alle landen hoeven dus het systeem tegelijkertijd in te voeren, al moeten ze wel allemaal bereid

zijn te aanvaarden dat andere landen het invoeren. Het zou zelfs voor alle landen aantrekkelijk kunnen zijn het systeem door één land te laten invoeren: dat maakt het mogelijk op basis van ervaringsgegevens te beoordelen hoe het werkt.

Natuurlijk zal een volledige operationalisering van het voorstel nog heel wat aanvullend denkwerk vergen. Maar het heeft zoveel principiële voordelen dat het die moeite zeker waard is.



19 De rol van de familie in een systeem met solidariteitsoptie

Om de bespreking van het geen-bezwaarsysteem met reciprociteits- of solidariteitsoptie af te ronden moet ik nog een belofte inlossen die ik aan het eind van hoofdstuk 15 heb gemaakt. Welke gevolgen heeft het bepleite systeem voor de beslissingsbevoegdheid van de familie? Het is evident dat die geen veto kan krijgen op een geregistreerde donatie-bereidheid: het gaat niet aan dat iemand gedurende zijn leven op grond van die bereidheid verhoogde toegangsrechten tot eventueel benodigde organen krijgt, waarna de familie als puntje bij paaltje komt alsnog weigert over de brug te komen. (Dat zou dan heel goed doorgestoken kaart kunnen zijn.) Uit het geen-bezwaarsysteem lijkt echter te volgen dat de mogelijke uitsluiting uit de groep van potentiële ontvangers zich moet beperken tot degenen die een weigering om te doneren hebben laten registreren (of, als die optie er nog zou zijn, de beslissing aan de familie overlaten). Van alle anderen moet immers worden aangenomen dat hun organen voor transplantatie beschikbaar zijn. Ook in dat geval geldt echter dat het ontoelaatbaar is de familie het recht te geven die beschikbaarheid alsnog ongedaan te maken.

Maar stel dat we de groep van de potentiële ontvangers van organen die als 'bij voorkeur voor donoren' zijn geoormerkt, toch niet ruimer nemen dan de geregistreerde donoren. En dat we de familie wel het recht geven het gebruik van de organen tegen te houden van degene die zich noch als donor noch als weigeraar heeft aangemeld. Dan zouden de donoren uit die categorie geen bonuspunten krijgen voor de wachtlijst. Hoe groot hun kans uiteindelijk is op een orgaan, als ze er een nodig mochten hebben, hangt dan in versterkte mate af van het aantal familieweigeringen: ze zijn immers in bijzondere mate aangewezen op het deel van de wachtlijst dat door hun eigen categorie gevuld wordt, en dat is de categorie waarbij de familie een vetorecht behoudt. Dit is geheel in de geest van het reciprociteitsbeginsel: ze hebben immers ook zelf hun donatie en daarmee, voor wat hun eigen aandeel betreft, het lot van de potentiële ontvangers afhankelijk gemaakt van de bereidheid van hun eigen familieleden om met die donatie in te stemmen. Het systeem past ook goed in het streven naar een systeem met een maximale tolerantie voor systeemvoorkeuren: we beperken de invloed van familieweigeringen zo veel mogelijk tot die groep van ontvangers die zelf aan de rol van de familie in de besluitvorming waarde hecht.

Wel zouden familieleden in die situatie een omgekeerde reciprociteitsredenering kunnen gaan volgen: de overledene heeft gedurende zijn leven een relatief lage, misschien zelfs in absolute zin verminderde kans gehad om een eventueel benodigd orgaan te krijgen, dus hebben we nu ook niet echt de plicht om wat 'terug te doen'. (En degenen die zich als donor hebben laten registreren zonder nadere condities, kan het kennelijk ook niets schelen dat we niets terugdoen.) Het aantal familieweigeringen zou zodoende voor deze categorie nog kunnen toenemen.

Hoe zwaar we tillen aan dit effect, hangt af van onze houding tegenover het hardheidsbezwaar. Wie sterk in termen van eigen verantwoordelijkheid denkt, zal het niet erg vinden: het is een voorzienbaar gevolg van iemands beslissing om zich niet als donor te laten registreren, en hij wordt niet van *elke* kans op hulp uitgesloten. Wie de daling van de kansen voor deze categorie te onbarmhartig vindt, zal daarentegen het effect willen tegengaan, vooral ook omdat het de neiging zal hebben zichzelf te versterken. Er zal dan vervolgens een balans gevonden moeten worden tussen beide overwegingen, die tot uitdrukking komt in de vaststelling van het gewicht van een bonuspunt.

Als dit systeem zou worden ingevoerd, zijn er drie scenario's denkbaar. Mijn eigen verwachting is dat het aantal geregistreerde donoren, mede door een sneeuwbaaleffect, aanzienlijk zal toenemen. Dan zou het probleem van de familieweigeringen beperkt blijven en het effect van de omgekeerde reciprociteitsredenering royaal gecompenseerd worden. De tweede mogelijke ontwikkeling is dat het aantal geregistreerde donoren niet substantieel toeneemt, omdat vrijwel niemand voor de solidariteitsoptie kiest. Dan is er ook geen aanleiding voor de omgekeerde reciprociteitsredenering en gaat de opbrengst aan organen er dus in elk geval niet op achteruit. De derde mogelijkheid is dat het aantal geregistreerde donoren niet substantieel toeneemt, maar binnen die categorie velen overstappen op de solidariteitsoptie. Dan zou het effect mogelijk wel optreden, en het netto effect van de stelselwijziging dus een verlaging van de opbrengst zijn. Alleen wie uitsluitend in termen van eigen verantwoordelijkheid denkt, zal deze uitkomst met gelijkmoedigheid accepteren. De kans dat we met dit derde scenario te maken krijgen, lijkt mij echter klein, en empirisch onderzoek zou die waarschijnlijkheidsinschatting kunnen verifiëren.

Voor wie dit risico dan nog niet wil nemen, is de conclusie onvermijdelijk: invoering van een reciprociteits- of solidariteitsoptie betekent dat wie zich niet als weigeraar heeft aangemeld donor is. De familie kan niet het recht hebben daarop nog terug te komen.

Als dat de conclusie is, kan de hele redenering natuurlijk ook op zijn kop gezet worden. Dat gaat zo: het is heel onverstandig om een fami-

lie die zich krachtig verzet te overrulen, zeker als de overledene zelf geen uitdrukkelijke donatiebeslissing heeft genomen. Dat beleid zou de maatschappelijke acceptatie van het hele stelsel kunnen ondermijnen. Het is trouwens onwaarschijnlijk dat artsen daaraan mee zullen willen werken. Als dat de consequentie is van de introductie van de optie van een tot donoren beperkte donatie, dan moesten we daar maar van afzien. Dit lijkt me eigenlijk het enige serieuze argument tegen dit systeem, maar het weegt zwaar. Ik neig er daarom zelf toe de bonuspunten alleen onder geregistreerde donoren te verdelen, en bij niet-geregistreerde overledenen verzet van de familie te honoreren.

Een andere reactie zou zijn alsnog te pleiten voor het verplichte-keuze-stelsel. Aangenomen dat het stelsel werkt, heeft dat immers vanzelf tot gevolg dat de familie geen bevoegdheden overhoudt, en dat feit zou, omdat er dan in elk geval een uitdrukkelijke beslissing van de donor is, voor de familie acceptabeler kunnen zijn dan onder het geen-bezwaarsysteem. Overigens kan de solidariteitsoptie naar het schijnt evengoed aan het toestemmings- als aan het geen-bezwaarsysteem worden toegevoegd.

Ik betwijfel dat, omdat naar mijn mening de rechtvaardigingsgrond voor de solidariteitsoptie in het geen-bezwaarsysteem overtuigender is dan in het toestemmingssysteem. In het toestemmingssysteem zou de enige rechtvaardiging een negatieve zijn: dat je geen reden ziet potentiële donoren die optie te onthouden, als sommigen er mogelijk prijs op stellen die te krijgen. In het welbegrepen geen-bezwaarsysteem is de rechtvaardigingsgrond een positieve: we mogen van elkaar in beginsel bijdragen verwachten, en in zo'n stelsel van wederzijds gegarandeerde hulp is het legitiem alleen te willen bijdragen ten profijte van anderen die ook bijdragen. Dat de rechtvaardiging niet alleen in termen van vrijheid verloopt, zou des te meer van belang blijken te zijn als we in de volgende hoofdstukken goede redenen zouden vinden om juist vrijheid van deze soort – de vrijheid om je op te stellen als de aanbieder op een markt – te beperken.¹⁴⁶

20 Waarom geen markt?

Het principe van fairness is primair van toepassing op coöperatieve activiteiten die publieke goederen produceren. Het relevante kenmerk van een publiek goed in deze context is dat, als het eenmaal bestaat, niemand van het genot ervan kan worden uitgesloten, althans geen enkel lid van een groep waarvan de leden een onafhankelijk recht kunnen laten gelden om binnen een bepaald gebied aanwezig te zijn. Als je recht hebt in de polder te wonen of op de zee te varen, kan niemand je verhinderen te profiteren van de aanwezigheid van de polderdijk of de vuurtoren. Als het daarentegen mogelijk is mensen naar willekeur van het genot van een goed uit te sluiten, is er in beginsel geen reden om het te produceren (en vervolgens ook: te distribueren) in het kader van een coöperatieve onderneming beheerst door het beginsel van fairness. Het kan privé geproduceerd en via de markt gedistribueerd worden. Wel kunnen er andere gronden zijn dan dat het letterlijk onmogelijk is, waarom we sommige goederen (gezondheidszorg, rechtsingang) niet op die manier willen produceren en verdelen.

De aard van organen maakt het absoluut niet onmogelijk om de verkrijging en de allocatie ervan via de markt te laten verlopen. Dat roept de vraag op of er goede redenen zijn om dat niettemin toch niet te doen.

Zoals ik aan het slot van het laatste hoofdstuk aangaf, heb ik daar en in het voorafgaande hoofdstuk eigenlijk al een markelement geïntroduceerd, althans een element dat zo geïnterpreteerd kan worden. Ik heb er immers voor gepleit voor degenen die daarop intekenen, de mogelijkheid van een *quid pro quo* te scheppen: het recht op een donororgaan (of althans op bonuspunten) tegen de bereidheid een orgaan te doneren. Dat kun je eigenlijk al als een vorm van ruilhandel beschouwen, een primitieve markt zonder geld.

Tegen allocatie van organen via de markt zijn dezelfde bezwaren in te brengen die op essentiële vormen van gezondheidszorg in het algemeen van toepassing zijn: we willen de toegang niet afhankelijk maken van koopkracht, maar alleen van medische factoren als urgentie en kans op succes.¹⁴⁷ We verbieden dokters ook op prijs en kwaliteit met elkaar te concurreren (al zijn we bezig dat ziekenhuizen toe te staan), omdat we bang zijn dat dit de vertrouwensbasis tussen arts en patiënt aantast, in een situatie waarin zelfs de mondigste patiënt niet echt tot een vergelijkend oordeel betreffende het aanbod in staat is.¹⁴⁸ Dat sluit echter niet uit dat de Nederlandse Transplantatie Stichting de benodigde organen, of een deel daarvan, zou kunnen kopen tegen de prijs die ervoor nodig is om voldoende organen te verkrijgen. (Of prijsvor-

ming onder die omstandigheden helemaal eerlijk verloopt, is een kwestie die ik aan de economen zal overlaten.) Is daar iets op tegen?

In het algemeen wordt deze kwestie met name met betrekking tot levende donornieren aan de orde gesteld, ik wil echter ook postmortale organen in de discussie betrekken. Je kunt je een ‘markt’ op dit gebied op twee manieren voorstellen. De eenvoudigste methode is de prijs van het orgaan (of van het recht om alle beschikbare organen uit te nemen) uit te betalen aan de nabestaanden, of andere door de leverancier van de organen – het woord ‘donor’ wordt nu echt onbruikbaar – aan te wijzen personen. Economen veronderstellen vaak dat zo’n prijs veel hoger zou moeten zijn dan wanneer de leverancier het uitgekeerde bedrag nog voor eigen gebruik zou kunnen inzetten. Daarom stellen zij voor iedereen die zich als leverancier heeft laten registreren bij zijn leven een jaarlijkse of maandelijkse uitkering te geven. Ik vermoed zelf eerder dat, als we uitgaan van de uitbetaling ineens aan de nabestaanden, die nodig zou zijn om voldoende organen te verkrijgen, en dat bedrag, afhankelijk van de kans dat een geregistreerde potentiële leverancier werkelijk organen levert, omzetten in een trekkingsrecht bij leven, het resulterende bedrag zo laag zou zijn dat vrijwel niemand het ervoor zou doen. Mensen zijn nu eenmaal meer geïnteresseerd in een geringe kans op een substantieel voordeel dan in een gegarandeerd gering voordeel, anders zouden loterijen niet kunnen bestaan. Maar ook die kwestie zal ik aan de economen overlaten. Voor het gemak ga ik uit van een uitbetaling aan de nabestaanden. Daaraan kleeft ook niet het bezwaar dat de leverancier, na jarenlang de uitkering te hebben genoten, nog vlak voor zijn overlijden op zijn toezegging terug zou kunnen komen.

Het is opmerkelijk dat vrijwel iedereen die met dit voorstel geconfronteerd wordt, het onmiddellijk met kracht van de hand wijst, terwijl de meeste argumenten die vervolgens voor die afwijzing worden aangedragen, weinig overtuigend zijn.¹⁴⁹ Ik zal enkele van die argumenten kort bespreken, om in het volgende hoofdstuk tot de kern van de zaak te komen.

(1) “Op die manier worden arme mensen geprest om voor henzelf uiterst schadelijke dingen te doen.” In de eerste plaats kan en moet het aanbod van organen eenvoudig verboden worden als er voor de leverancier werkelijk significante risico’s aan de transfer verbonden zijn. Dat dat moet, volgt uit de beperkingen op het Volenti-beginsel dat ik in hoofdstuk 6 besprak. Harten en volledige levers van levende leveranciers zullen niet worden aangeboden. Daarentegen zijn de risico’s bij afstaan van één van twee gezonde nieren zeer beperkt. In feite zijn de overlevingsperspectieven van donoren gemiddeld zelfs hoger dan die van hun leeftijdsgenoten, dankzij de voortdurende medische aandacht die zij vanaf het ogenblik van de donatie genieten.¹⁵⁰ En door de postmortale uitname van zijn organen kan de leverancier niet meer

geschaad worden. In de tweede plaats suggereert een woord als 'presen' dat de leveranciers eigenlijk niet anders kunnen dan op een aangeboden contract ingaan. Dat kan voor landen als Nederland en de andere landen in het Eurotransplantgebied, in het algemeen voor de Europese verzorgingsstaten, eigenlijk niet opgaan. Zonodig kan een aanvullende eis met betrekking tot de financiële positie van de leverancier worden gesteld. Zulke eisen kunnen gemakkelijk gecontroleerd worden als er op deze markt maar één koper is: de NTS.

De vraag of de vrijwilligheid van het aanbod voldoende kan worden gewaarborgd, is veel klemmender als het donatie door verwanten betreft die in hevige emotionele conflicten met hun familie en met zichzelf kunnen raken.¹⁵¹ Dat beschouwen we als een reden om daar alert op te zijn, niet als een reden om dat type donatie uit te sluiten.

(2) “Hoe dat ook zij, de groep van de aanbieders zal altijd primair uit de minderbedeelden bestaan.” Dat bezwaar herinnert me aan een argument dat ik keer op keer tegenkom in de discussie over de financiering van de gezondheidszorg. Voorgesteld wordt om een onderscheid te maken tussen essentiële zorgvoorzieningen en luxe voorzieningen, en de laatste uit de collectieve financiering te halen. “Maar dan zullen alleen de rijken zich die voorzieningen kunnen veroorloven.” (De conclusie is dan vaak dat die voorzieningen helemaal niet moeten worden aangeboden: een fraai voorbeeld van *levelling-down egalitarianism*.) Als het alleen maar luxevoorzieningen zijn, is dat toch helemaal niet erg? Als je er bezwaar tegen hebt dat rijken überhaupt toegang hebben tot goederen die armen ontgaan, moet je zorgen dat er geen rijken zijn. Evenzo bij de markt voor organen: als we eenmaal vastgesteld hebben dat de risico's van een transfer voor iedereen aanvaardbaar zijn, kan het verder niet problematisch zijn dat met name de relatief minderbedeelden ze dragen.

(3) “Misschien klopt dit allemaal wel als we alleen naar Nederland of het Eurotransplantgebied kijken. Maar als wij een markt in organen toelaten, kunnen we er niet tegen protesteren dat ontwikkelingslanden dat ook doen. En daar zullen de armen zeker worden uitgebuit.” We zullen niet meer kunnen protesteren tegen het bestaan van een markt als zodanig, maar er is geen enkele reden waarom we geen bezwaar zouden kunnen maken tegen buitengewoon onrechtvaardige marktverhoudingen, waarbij de leveranciers maar enkele procenten van de koopsom krijgen en de rest naar de tussenpersonen en de artsen en ziekenhuizen gaat.

Zulke situaties van ongelijke ruil wijzen bij de bestaande schaarste op slecht functionerende markten. Het bestaan van slecht functionerende markten is geen geldig bezwaar tegen het bestaan van markten. Het verbieden van een markt omdat die slecht functioneert, heeft in het algemeen ook niet tot gevolg dat die markt ophoudt te bestaan,

maar alleen dat deze, buiten bereik van overheidsregulering, nog slechter gaat functioneren. Zo had het verbod op betaalde donatie in de Indiase staat Tamil Nadu in 1995 tot gevolg dat bestaande relatief zorgvuldige programma's moesten worden beëindigd, waardoor de zwarte markt alleen maar meer ruimte kreeg.¹⁵²

Het is overigens, zelfs afgezien van de waarschijnlijkheid van een zwarte markt, nog maar de vraag of het feit dat één van de marktpartijen zich in een onaanvaardbaar povere onderhandelingspositie bevindt, een goede reden is om de markttransactie dan maar te verbieden. Als de transactie onmogelijk wordt, verliest immers zelfs die ongunstig geplaatste marktpartij een mogelijkheid om het eigen lot te verbeteren, waarin hij kennelijk geïnteresseerd was. Ook dat is een vorm van levelling-down egalitarianism: je verbiedt iemand zijn positie te verbeteren, omdat iemand anders onredelijk veel meer winst maakt.¹⁵³



21 Organen als koopwaar

Het kernbezwaar tegen een markt in organen is niet dat zo'n markt noodzakelijk bepaalde marktpartijen in absolute of relatieve zin zou benadelen, maar dat organen niet het soort entiteiten zijn waarvoor een markt zou mogen bestaan: het zijn geen 'waren'. Dat dit het wezenlijke bezwaar is, klinkt vaak door in de wijze waarop de al behandelde argumenten worden geformuleerd: "De armen worden geprest tot een transactie die eigenlijk onaanvaardbaar voor hen is." Niet omdat die hen benadeelt, maar omdat we denken dat die hen evenzeer tegen de borst zal stuiten als ons.

Wat is er zo ongepast aan het behandelen van organen als waren? Dat kan te maken hebben met de aard van de waarde van het object, of met de aard van de relatie tussen leverancier en ontvanger.

(1) Om met de laatste mogelijkheid te beginnen: het verzet tegen vermarkting wordt vaak gemotiveerd door de opvatting dat het afstaan van organen in de altruïstische sfeer moet blijven. Bij de daarbij veronderstelde tegenstelling tussen 'altruïsme' en 'markt' past al meteen een kanttekening: op zichzelf sluiten marktrelaties een altruïstische motivatie in het geheel niet uit. Je kunt een hobbelpaard voor je buurkind kopen in een winkel waarvan de winst naar de Derde Wereld gaat. Ook in dit voorbeeld blijft het echter waar dat de interactie tussen koper en verkoper niet door *onderling* altruïsme wordt bepaald. Als de verkoper even begaan was met je buurkind als jij, zou hij je het hobbelpaard geven. Als jij (op dat moment) even gepreoccupeerd was door het lot van de Derde Wereld, zou je voor je geld geen hobbelpaard terug willen hebben. Niet de afwezigheid van altruïsme is kenmerkend voor de markt, wel de afwezigheid van 'tuïsme'.¹⁵⁴

Ik heb in de loop van dit essay bij dat ideaal van altruïsme en vrijwil-
ligheid al diverse kanttekeningen geplaatst. Zelfs als het om altruïsme
in de strikte zin zou gaan, valt het te betwijfelen, gezien de belangen
van de potentiële ontvangers en de 'kosten' van de gevraagde bijdrage,
of het terecht is die als een vrije gift in plaats van als de naleving van
een morele verplichting op te vatten. Maar er hoeft geen sprake te zijn
van altruïsme in de strikte zin van het woord: wie zich realiseert dat
hij ook zelf ooit een donororgaan nodig zal kunnen hebben, zal eerder
doneren uit de bereidheid een faire bijdrage te leveren aan een stelsel
van wederzijds verzekerde hulp. Vanuit het standpunt van de ontvan-
ger van het orgaan is het ook verre te prefereren om donatie zo op te
vatten. Er blijft dan immers sprake van een relatie van morele sym-
metrie: iedere geveer is een potentiële ontvanger, en iedere ontvanger
een potentiële geveer. De ontvanger hoeft zichzelf niet te zien als een
op liefdadigheid aangewezen bedelaar. Hij hoeft zich niet uit te putten

in dankbaarheid voor het feit dat een ander niet parasiteert op het verzekeringsstelsel. Het is, alweer, opmerkelijk dat we die overgang van liefdadigheid naar recht vrijwel unaniem als een belangrijke verworvenheid van de verzorgingsstaat opvatten, maar om de een of andere reden de morele winst van diezelfde overgang bij deze speciale vorm van behoefte niet appreciëren.

Als puur, onverdund altruïsme ons hoogste ideaal was, zouden we niet alleen de fiscale aftrekbaarheid van giften aan goede doelen meteen moeten schrappen, maar ook de grootste waardering moeten hebben voor de anonieme levende donor die geen enkele persoonlijke band met enige ontvanger heeft. In feite zijn we met betrekking tot diens motieven zo wantrouwend dat we deze vorm van donatie tot voor kort geheel uitsloten.¹⁵⁵ Daarentegen nemen we het verwante donoren niet kwalijk dat ze ook zelf aantoonbaar profiteren van hun 'altruïsme' (minder zorg, minder schuldgevoel).¹⁵⁶ "Zalig zijn de barmhartigen, want hun zal barmhartigheid geschieden." De zuivere altruïst zou dat niet eens willen weten.

Maar ook met al deze amendementen blijft het ideaal nog wel herkenbaar. Of het nu om altruïsme, plichtsbesef, fairness of solidariteit gaat, het zijn allemaal morele motieven om iemand in nood te helpen, die als zodanig gekenmerkt worden door *tuïsme*, een erkenning van die nood als de *fundamentele* reden voor hulp. In zulke situaties bestaat altijd wel de mogelijkheid van secundaire motieven, zoals de egoïstische wens om de reputatie te krijgen van een altruïst, maar secundaire motieven bouwen voort op primaire, en bevestigen daarmee alleen maar de fundamentele status van de primaire.¹⁵⁷

Op dit punt bestaat er een interessante parallel met de gezondheidszorg in het algemeen. Van artsen en verpleegkundigen wordt geen altruïsme verwacht; iedereen vindt het vanzelfsprekend dat zij voor hun inspanningen behoorlijk gehonoreerd worden. (Misschien speelt in de honorering van verpleegkundigen nog enigszins door dat zij vanouds geacht worden mede te handelen uit mensenliefde. Ook het beroep van dominee of pastoor wordt relatief slecht betaald.) Dat is uitstekend, omdat patiënten anders afhankelijk zouden worden van barmhartigheid en nauwelijks meer op patiëntenrechten zouden kunnen insisteren.¹⁵⁸ Goede salarissen in de zorg bevorderen de gewenste symmetrie in de relatie tussen zorgverlener en patiënt. Van zorgverleners mag niettemin wel *tuïsme* verwacht worden. (Dat alleen is al een goede reden om hen niet per zorgverrichting te honoreren.¹⁵⁹)

(2) Vaak wordt gezegd dat waren alleen maar een instrumentele waarde hebben. Dat is echter niet juist: dan zou er geen markt bestaan voor kunstvoorwerpen of zeldzame antiquarische boeken. Wel is het juist dat waren inwisselbaar zijn voor iets anders: dat is immers de basis waarop prijsvorming totstandkomt. Je doet, misschien met pijn in het

hart, afstand van je Keurbijbel omdat je er een bedrag voor ontvangt waarvoor je iets kunt kopen waaraan je nog meer intrinsieke waarde toekent.¹⁶⁰ Organen kunnen, zo zagen we in hoofdstuk 8, een symbolische of associatieve waarde hebben: ze verwijzen naar de persoon die ooit identiek was met het toen nog volledig functionerende, en mede door die organen volledig functionerende, lichaam. Voor sommigen is die symbolische waarde al moeilijk te verenigen met het uitnemen van het orgaan om het weg te geven, voor anderen kan juist in die handeling de symbolische waarde bij uitstek tot zijn recht komen. Maar ook voor die laatste groep kan gelden, zoals we al zagen, dat ze het wel gepast zullen vinden het horloge met de haarlok weg te geven om iemand in nood te helpen, maar niet om het te verkopen voor een willekeurig doel. Het op die manier metterdaad te verwisselen voor iets wat kennelijk equivalent wordt geacht, deprecieert niet zozeer het horloge, of het orgaan, als de persoon naar wie het horloge of het orgaan verwijst. In een Kantiaanse formulering: personen kunnen geen prijs hebben. En daarom zou je kunnen zeggen: objecten die naar identificeerbare personen verwijzen evenmin.¹⁶¹

Iets soortgelijks kunnen we ook opmerken bij het andere motief dat sommige mensen doet aarzelen over donatie, en dat, ook als het die aarzeling niet rechtvaardigt, verdient serieus te worden genomen: de behoefte om als familie het sterven van de potentiële donor op passende wijze mee te maken en te verwerken. Het is één ding om deze behoefte te laten wijken voor het fundamentele belang dat een potentiële ontvanger van het orgaan daarbij heeft. Maar het is heel iets anders om het recht om inbreuk op dat proces te maken, af te staan in ruil voor een willekeurige set bestedingsmogelijkheden. Het gaat hierbij om een waarde die wellicht wel kan worden ‘opgeofferd’ voor een gebaar van hulp (of de vervulling van een plicht daartoe), maar niet evengoed ook kan worden ‘verkocht’.¹⁶²

Tegen dit bezwaar zou kunnen worden ingebracht dat het een sterk persoonlijk karakter heeft. Is er iets aan te merken op een model dat zich laat fotograferen? Wat moeten we vinden van een popster die afdrukken in was van zijn gezicht verkoopt? Symbolische betekenissen worden in onze maatschappij op grote en toenemende schaal verhandeld; het is moeilijk uit te leggen waar en waarom we een grens trekken. Het is gedeeltelijk een kwestie van conventie en gedeeltelijk van persoonlijke ethiek. Zoals voor sommigen de symbolische betekenis van het orgaan het moeilijk maakt het weg te geven, zo is het voor anderen moeilijk om het te verkopen. Maar misschien heeft een derde groep ook daar geen probleem mee.

22 Partijkiezen voor een ideaal

Dit brengt me meteen op een tegenargument tegen de uitsluiting van markttransacties dat ook tegen een beroep op het eerste motief (de waardering voor altruïstische, althans tuïstische transacties) ingebracht kan worden. Als jij begrip hebt voor het feit dat je partner grote waarde hecht aan de associatieve betekenis van je pancreas, of als jij het belangrijk vindt dat zulke organen worden overgedragen uit interesse in het lot van de ontvanger, moet je vooral je eigen organen niet als waren behandelen. (En ze dus doneren.) Maar is dat een goede reden om mensen die er anders over denken te dwingen naar jouw kerk te gaan?¹⁶³ Niet iedere handeling waartegen moreel bezwaar bestaat, behoeft meteen bij de wet verboden te worden.

Bij een conceptie van de aard van de waarde van een object hoort echter niet alleen een opvatting van bepaalde handelingen van het individu die aan dat type waarde recht doen, maar ook van een maatschappelijk interactiepatroon waarin daaraan recht gedaan wordt. Als we de waardeconceptie onderschrijven, zullen we niet alleen eisen stellen aan ons eigen handelen, maar op zijn minst voorkeuren hebben voor dat maatschappelijk interactiepatroon. Als organen gekocht en verkocht kunnen worden, verandert ook het karakter van orgaandonatie. "If blood is a commodity with a price, to give blood seems merely to save someone money: it has a cash value of a certain number of dollars."¹⁶⁴ Peter Singer, van wie dat citaat afkomstig is, meende dat daarmee het altruïstische karakter van donatie teloor zou gaan. Daartegen zou je kunnen inbrengen dat dit juist versterkt wordt als bij de beslissing tot donatie bewust wordt afgezien van mogelijke betaling.¹⁶⁵ Maar de diepere strekking van het citaat is daarmee niet weerlegd: het karakter van een gift verandert inderdaad als dat een marktwaarde heeft. Het is heel iets anders om iemand een Sinterklaasgedicht te geven of een collage van knipsels die allemaal naar gedeelde ervaringen verwijzen, dan een VVV-geschenkbond. (Waarom geven we trouwens zo'n bond en niet gewoon het bedrag dat er op staat?) Zolang er geen markt was, betekende iedere donatie een vergroting van het aanbod, waardoor binnen een bepaalde periode meer hulpbehoevenden geholpen konden worden. Na de introductie van een markt in organen leidt altruïstische donatie alleen nog maar tot verlaging van de marktprijs.

Wat daarnaast verloren gaat, is de publieke erkenning van de symbolische waarde van organen. Waarom zouden we niet proberen deze waarden langs democratische weg erkend en beschermd te krijgen?

Tegen dat streven kunnen principiële bezwaren worden ingebracht. Als je een bepaalde godsdienstige overtuiging aanhangt, zul je die niet alleen tot uitdrukking willen laten komen in je eigen gedrag, maar zou je ook wensen dat de maatschappij in overeenstemming met de geest van die godsdienst wordt ingericht, en misschien zelfs in overeenstemming met de letter van zijn wet. Het is immers iets heel anders om een puritein te zijn in een libertijnse dan in een puriteinse omgeving. Toch kan het niet de bedoeling zijn om bij meerderheid van stemmen minderheden te dwingen althans uiterlijk in overeenstemming met jouw religieuze opvattingen te gaan leven.

Volgens een bepaalde opvatting van liberalisme – het neutraliteitsbeginsel – moeten we dit paradigmatische tolerantieconcept uitbreiden van religie naar alle opvattingen van het goede leven: iedereen is vrij in zijn eigen leven en in interactie met gelijkgestemden daaraan gestalte te geven, maar dient zich te onthouden van het streven de maatschappij dienovereenkomstig in te richten.¹⁶⁶ Dat betekent echter dat vrijwel alle concepties van het goede leven met een *publieke* dimensie veroordeeld zijn om wensdroom te blijven. Zo zullen aan de markt als principe van interactie alleen grenzen gesteld kunnen worden uit rechtvaardigheidsoverwegingen, niet op grond van concepties van de waarde van bepaalde goederen. Vanuit zo'n perspectief kan het bijvoorbeeld niet gerechtvaardigd zijn algemeen geldende dopingverboden uit te vaardigen: wie bezwaar heeft tegen 'competitievervalsing' door doping, moet maar gewoon zijn eigen dopingvrije sportwedstrijden organiseren, maar geen verboden opleggen aan anderen.

Er zijn relevante verschillen tussen het verbod op ketterij en het verbod op orgaanhandel. Door orgaanhandel onmogelijk te maken vraag je van niemand om fundamentele aspecten van zijn persoonlijke identiteit in het openbare leven te verbergen. Het is ook niet inconsistent om een voorstander te zijn van zo'n verbod, en bereid te zijn de feitelijke invoering ervan af te laten hangen van een meerderheidsbeslissing. Maar het is wel degelijk inconsistent om van de overheid te vragen alle valse religie te weren, en het vervolgens aan democratische procedures over te laten om vast te stellen wat de ware religie is. (Misschien wel niet de jouwe.)

Ik kan hier niet dieper ingaan op deze complexe en fascinerende kwestie.¹⁶⁷ Dat hoeft misschien ook niet, want zelfs de meest radicale aanhangers van het neutraliteitsbeginsel zijn doorgaans bereid één concessie te doen: als een bepaalde conceptie van het goede samenleven breed gedeeld wordt en weinig of geen verzet oproept, accepteren zij dat een dergelijk 'consensueel ideaal' in maatschappelijke instituties belichaamd wordt en dus ook juridisch vorm krijgt.¹⁶⁸

Van een consensueel ideaal kan met betrekking tot orgaandonatie wel worden gesproken. Er leeft in onze samenleving, zoals we zagen, een

breed gedeelde weerstand, om niet te zeggen weerzin, tegen vermarkting, door welk van de beide motieven die ik heb onderscheiden die houding ook gedragen wordt. Het ideaal wordt merkwaardigerwijze met name ook onderschreven door al die mensen die respect voor autonomie als het axiomatisch uitgangspunt voor het ontwerp van een verkrijgingssysteem voor orgaandonatie beschouwen, maar zelden oog hebben voor de mate waarin zij bereid zijn dat axioma aan het ideaal te onderschikken (zie hoofdstuk 5). Ook die vinden het vanzelfsprekend om de eigenaar van het orgaan de vrijheid om het te verkopen af te pakken. Misschien wordt de liefde voor het toestemingsstelsel uiteindelijk toch vooral door andere morele motieven dan respect voor autonomie gedragen.

Ik heb dus geen principiële problemen met streven naar publieke erkenning en realisering van het ideaal. Dat streven houdt een zekere beperking van de vrijheid in: de optie om op dit punt markttransacties aan te gaan, vervalt. Ik heb daar geen bezwaar tegen, want hoewel ik autonomie heel belangrijk vind, ben ik niet bereid er een afgodsbeeld van te maken waar alle andere waarden aan moeten worden opgeofferd. Een samenleving waarin behalve ruimte voor de markt ook ruimte is voor andere ordeningsprincipes, lijkt mij op zichzelf aantrekkelijk, een (publiek) goed dat een zekere inperking van autonomie rechtvaardigt. "The market is a zone of the city, not the whole of the city."¹⁶⁹ En dit geldt natuurlijk des te sterker als die andere ordeningsprincipes niet alleen de veelkleurigheid van de samenleving vergroten, maar ook bepaalde waarden belichamen en beschermen die ons ter harte gaan. Er is zelfs discussie mogelijk over de stelling dat het toestaan van markttransacties altijd de vrijheid vergroot. Het argument vóór die stelling is dat daarmee keuzemogelijkheden worden toegevoegd zonder keuzemogelijkheden uit te sluiten: wie zijn organen weg wil geven, kan dat nog steeds, ook als hij ze zou kunnen verkopen. Maar in dat argument wordt het inzicht van Singer over het hoofd gezien: door nieuwe keuzemogelijkheden toe te voegen, kunnen we de aard van bestaande keuzemogelijkheden veranderen.¹⁷⁰

Er is dus niets mis met dat ideaal.¹⁷¹ Een ideaal is echter alleen maar een ideaal, het is iets anders dan een fundamenteel mensenrecht dat je alleen in een extreme noodsituatie zou mogen aantasten. Een ideaal moet je proberen zo dicht mogelijk te benaderen, maar daarbij nadrukkelijk oog houden voor de kosten die dat vraagt. Realisering van het ideaal mag geen mensenoffers vragen.

Hetzelfde ideaal is gerealiseerd in het verkrijgings- en allocatiesysteem van bloed.¹⁷² Het wordt op dat terrein minstens even breed gedragen en brengt voldoende bloed op om in de behoefte te voorzien. Onder die omstandigheden zou het een tamelijk extreme vorm van kapitalistisch dogmatisme zijn om te eisen dat iedereen die dat wil vrij moet zijn om bloed te kopen en te verkopen. Zelfs de Amerika-

nen willen dat niet. Maar we zouden daar toch wel heel anders over denken als we op die manier maar een kwart van het benodigde bloed zouden binnenkrijgen.

Het geldende acquisitiestelsel voor organen berust op morele uitgangspunten die in de praktijk niet samen op een coherente manier kunnen worden gerealiseerd: een verabsoluteerd zelfbeschikkingsrecht en een voorkeur voor altruïsme. Als je het geen-bezwaarsysteem afwijst op grond van het zelfbeschikkingsrecht, kun je niet tegelijk onder alle omstandigheden bezwaar maken tegen commercialisering, want de markt is bij uitstek de manier waarop autonome individuen, die elkaar niets verschuldigd zijn, vraag en aanbod op elkaar afstemmen. Als die afstemming, zoals bij bloed, op een andere manier mogelijk blijkt, kun je nog wel aan beide uitgangspunten blijven vasthouden. Maar als dat niet mogelijk blijkt, ben je gedwongen (tenminste) één van beide uitgangspunten op te geven.¹⁷³

23 Erkende vormen van ruil

Nu is het interessant om vast te stellen dat, hoewel we in theorie elke vorm van ruil en handel afwijzen, we dat in de praktijk niet doen.

Vroeger was nierdonatie bij leven beperkt tot genetisch verwante personen, maar sinds het midden van de jaren negentig is bekend dat nierdonatie van een niet verwante donor vrijwel even goede resultaten oplevert en betere resultaten dan die van een HLA-gematchte post-mortale donor. Bij niet verwante donorparen kan zich echter het probleem voordoen van incompatibiliteit van de bloedgroepen. Soms kan dan een oplossing worden gevonden door gepaarde donorruil (paired kidney exchange, crossover renal transplantation). Stel dat de donor bloedgroep A heeft en de beoogde ontvanger bloedgroep B. Directe donatie is dan niet mogelijk. Tegelijkertijd zou een ander donor-ontvangerpaar het omgekeerde probleem kunnen hebben: een donor met bloedgroep B en een ontvanger met bloedgroep A. Het incompatibiliteitsprobleem kan dan worden opgelost door van orgaan te ruilen.

In het recente rapport van de Gezondheidsraad worden de morele aspecten van deze mogelijkheid besproken. Sommigen veroordelen gepaarde donorruil als een vorm van commercialisering: het orgaan wordt niet langer verkregen door een altruïstisch gemotiveerde gift, maar door een op wederzijds gewin gerichte ruil. De geruilde organen worden dan als waren behandeld. Het rapport werpt tegen dat van commercialisering geen sprake is: er wordt geen commercieel doel nagestreefd en er vindt geen betaling plaats. De ruil zou eerder gezien moeten worden als een daad van wederzijdse solidariteit, waarbij geen van de paren een voordeel behaalt ten koste van het andere. "Om in economische termen te spreken: het betreft hier een uitgesproken win-winsituatie."¹⁷⁴

Maar daarmee wordt natuurlijk ongeveer de definitie van handel gegeven: een vrijwillige ruil van goederen die de betrokkenen aangaan omdat ze allen denken er op vooruit te gaan! Deze transactie is dus wel degelijk een vorm van (ruil)handel.¹⁷⁵ Het is ten enen male onjuist dat voordeel op de markt noodzakelijk ten koste van anderen wordt behaald. Het is evenzeer onjuist dat vragers en aanbieders op de markt een 'commercieel doel' hebben, dat wil zeggen alleen in geld geïnteresseerd zijn, en niet in tompoucen en Keurbijbels.

Een tweede reden voor de commissie om niet van handel te willen spreken, is dat de betrokkenen altruïstisch gemotiveerd zijn. Maar we zagen al dat markthandelen heel goed altruïstisch gemotiveerd kan zijn. Het altruïsme geldt alleen niet de andere partij in de transactie, en ook bij gepaarde donorruil hebben de partijen die voor markthan-

delen kenmerkende non-tuïstische motivatie. De donor met bloedgroep A wordt niet door de behoefte van de ontvanger met bloedgroep A ertoe gebracht zijn nier aan hem af te staan, maar door het vooruitzicht dat de donor met bloedgroep B zijn nier dan aan de ontvanger met bloedgroep B zal geven. Daar is het hem om te doen. In die context krijgen nieren dan ook een ruilwaarde: de nier van bloedgroep A is wel degelijk de betaling voor de nier van bloedgroep B, en omgekeerd. Het begrip ‘wederzijdse solidariteit’ verdoezelt dat: de solidariteit geldt alleen de eigen partner, de wederzijdsheid het gelijk oversteken van de organen.

De commissie gaat voorts ingewikkelder vormen van ruiltransacties bespreken en komt dan bij de volgende mogelijkheid. Stel dat een patiënt met bloedgroep 0 een partner heeft die eigenlijk graag bereid zou zijn een nier te doneren maar helaas bloedgroep A heeft (de meest voorkomende combinatie). Gepaarde donorruil is niet mogelijk. Betekent dat nu dat deze patiënt niets heeft aan de donatiebereidheid van zijn partner? Niet noodzakelijk. Het is immers denkbaar dat de bloedgroep A-donor de nier ter beschikking stelt aan een anonieme ontvanger op de wachtlijst met bloedgroep A en zijn partner daarvoor in ruil de toezegging krijgt de eerstvolgende beschikbaar komende donornier van bloedgroep 0 te zullen ontvangen. Voor de bloedgroep 0-patiënt levert dat dus voorrang op de wachtlijst voor een postmortaal orgaan op en een bloedgroep A-patiënt op de wachtlijst krijgt onverwachts niet alleen de verhoopte nier, maar nog wel een nier van een levende donor, met alle voordelen voor de kans op transplantatoverleving vandiens. Die voordelen zijn inmiddels niet meer zó groot, maar toch niet te verwaarlozen. Het rapport noemt als een negatief aspect van het voorstel dat de postmortale donornier die in ruil terug wordt ontvangen niet geheel van gelijke kwaliteit is, maar waarom zou dat een negatief aspect zijn? Voor de ontvanger is er nu eenmaal geen levende donornier in de aanbieding; in vergelijking met alle mogelijke reële alternatieven gaat hij er alleen maar op vooruit. Het rapport noemt vervolgens als doorslaggevend bezwaar dat “door de donatiebijleven aan de pool een voorkeurspositie voor de partner/patiënt wordt ‘gekocht’ op de wachtlijst voor transplantatie met een postmortale donornier”.¹⁷⁶ Deze commerciële terminologie werd bij de gepaarde donorruil onjuist geacht. Toch is het de vraag of er een wezenlijk verschil is: ook in dit geval vindt immers een ruil plaats van een nier voor een nier. De reden waarom de commerciële terminologie hier mogelijk meer op zijn plaats lijkt is dat niet één specifieke nier tegen een andere specifieke nier wordt geruild, maar een nier tegen een claim op een nier, waarbij de eerste nier nog nader door de wachtlijstbeheerder moet worden toegewezen en de claim nog nader door hem moet worden verzilverd. Daarmee vindt een eerste vorm van ‘abstractie’ van het oorspronkelijke goed plaats, en abstractie is bij uitstek het kenmerk van de markt. Dit is, zoals we zullen zien, wel significant, maar het kan toch niet het doorslaggevende verschil met de aanvaarde vorm

van donorruil zijn. Het blijft immers toch bij een heel bescheiden vorm van abstractie in vergelijking met die van een echte markt.¹⁷⁷

Het grote verschil met gepaarde donorruil is natuurlijk dat er in dit geval iemand door de transactie benadeeld wordt, namelijk de patiënt die anders de postmortale donornier van bloedgroep 0 zou hebben ontvangen en daar nu langer op moet wachten. Ook de overige patiënten op de wachtlijst die op een donornier van bloedgroep 0 wachten lijden nadeel, tot aan de plaats waarop de nu bevoordeelde patiënt stond of gestaan zou hebben. Laten we hen de 0-patiënten noemen. Daar staat echter tegenover dat alle patiënten op de wachtlijst die op een orgaan van bloedgroep A wachten, de A-patiënten, een plaats omhoogschuiven. De vraag is nu of het te rechtvaardigen is de patiënt/partner te helpen met een postmortale donornier, als die hulp voor de 0-patiënten een nadeel en voor de A-patiënten een voordeel oplevert. (Dat voordeel voor de A-patiënten is iets groter dan het nadeel voor de 0-patiënten: de bovenste A-patiënt krijgt een nier van betere kwaliteit en alle A-patiënten schuiven een plaats op, niet alleen de A-patiënten tot aan een bepaalde plaats. Uit een utilistisch gezichtspunt is het antwoord dus wel duidelijk.)

Deze gang van zaken kan vergeleken worden met een zuiver geval van *jumping the queue*: een 0-patiënt koopt een eerste plaats op de wachtlijst voor een aanzienlijk bedrag dat onder de A-patiënten verdeeld wordt. Zelfs als het bedrag zo groot is dat het totale 'nut' van alle patiënten op de wachtlijst gezamenlijk vergroot wordt, zouden de 0-patiënten daar bezwaar tegen kunnen hebben. Maar het bezwaar is niet dat er van handel sprake is. Er is ook in dit geval sprake van een win-winsituatie tussen de partijen, in dit geval de donor en de beheerder van de wachtlijst als vertegenwoordiger van alle patiënten op de wachtlijst samen. En beide zijn ook in dit geval altruïstisch (maar niet tuïstisch) gemotiveerd. Dit ruilpatroon is problematischer dan het eerste. De verklaring is niet dat hier sprake is van handel maar van een privé-transactie die het publieke allocatiesysteem doorkruist.¹⁷⁸ Het rapport spreekt in dit geval van een ruiltransactie omdat het die verwerpt, het verwerpt die niet omdat het een ruiltransactie betreft.

24 Onzuivere markt- elementen

In hoofdstuk 21 noemde ik twee motieven die het algemene verzet tegen vermarkting van orgaandonatie zouden kunnen rechtvaardigen: een voorkeur voor transacties met een tuïstisch karakter, gekenmerkt door de belangstelling van de gever voor het belang van de ontvanger, en een bezwaar tegen de ontkenning van de symbolische waarde van het orgaan die een 'verkoop' zou inhouden. In het vorige hoofdstuk zagen we dat gepaarde donorroil in het algemeen als volstrekt onproblematisch wordt ervaren, terwijl daarin toch het tuïstische element ontbreekt. Dat brengt me tot de conclusie dat het verzet tegen vermarkting niet in de eerste plaats te maken heeft met de relatie tussen leverancier en ontvanger van het orgaan. Dat type bezwaar heeft ook op zichzelf iets onbevredigends. We kunnen het er in abstracto mee eens zijn dat het plezierig is als de stad niet alleen uit de markt bestaat. Maar die algemene voorkeur kan ons niet vertellen welke goederen we moeten vrijlaten voor overdracht via marktverkeer en welke niet. Dat moet wel iets te maken hebben met de aard van de goederen. Ook als altruïsme een maatschappelijk kapitaal zou zijn dat, net als seksuele potentie, door het gebruik vermeerderd en niet vermindert¹⁷⁹, is dat geen argument om handel in enig specifiek goed te verbieden.¹⁸⁰ Het is bijvoorbeeld geen reden om speciaal de wenkbrauwen te fronsen als goederen die essentiële levensbehoeften vervullen, zoals brood en medicijnen, of goederen met een intrinsieke waarde, zoals kunstwerken en Keurbijbels, over de toonbank gaan.¹⁸¹

Wie sterk aan het ideaal gehecht is zou kunnen opmerken dat we er niet zeker van kunnen zijn dat de mogelijkheden van een beroep op tuïstische motieven al uitgeput zijn, terwijl we door invoering van een solidariteitsoptie of (andere) markelementen het rijker vloeien van die bron vrijwel onmogelijk maken. Het is juist dat de mate waarin het lukt mensen aan te spreken op solidariteit of fairness in hoge mate een kwestie van institutionele vormgeving is. Zo blijkt bij bloeddonatie dat er groot verschil in donatiepatronen is: in landen waar donatie georganiseerd wordt door de Staat, zijn veel meer mensen wel eens donor geweest, maar in landen waar het Rode Kruis de organisatie in handen heeft, is de aanzienlijk kleinere groep donoren veel regelmatig voor donatie beschikbaar.¹⁸² Het is dus niet ondenkbaar dat de beschikbare voorraad altruïsme beter aangesproken zou kunnen worden. Maar we hebben dat nu enkele tientallen jaren geprobeerd en we hebben de juiste methode niet gevonden. Daarbij blijft ons relatief lage donorpotentieel een permanente handicap. We kunnen het ons eenvoudig niet veroorloven nog eens tientallen jaren te blijven zoeken.¹⁸³

Als we vervolgens naar het andere motief kijken, de erkenning van de symbolische waarde van het orgaan, dan leert de beschouwing over gepaarde donorruil ons nog iets anders. Hoewel daar ondubbelzinnig sprake is van een soort handel, hebben we kennelijk toch niet het gevoel dat daarmee de waarde van het orgaan oneer wordt aangedaan. De reden daarvoor is, zou ik willen suggereren, dat het om een ruil *van organen* gaat, en niet om een ruil van het orgaan tegen iets anders dat kennelijk als (tenminste) equivalent wordt gezien, laat staan tegen goederen die op zichzelf vrijwel waardeloos zijn, maar conventioneel als abstracte maat van zulke equivalenties worden aanvaard: euro's. Het is dus de mate van abstractie die weerstand oproept, niet de ruiltransactie als zodanig.¹⁸⁴ Eerder heb ik vastgesteld dat ook de reciprociteitsoptie een *quid pro quo* inhoudt, en dat geldt zelfs voor de variant die ik de solidariteitsoptie heb gedoopt. Maar ook daaraan ontbreekt de abstractie. Het *quid* en het *quo* hebben betrekking op hetzelfde goed: organen. De bereidheid die af te staan wordt geruild tegen het recht, of het vergrote recht, er een te ontvangen.

Aan deze suggestie wil ik de overweging toevoegen waarmee ik hoofdstuk 22 besloot. Nu het op morele motivatie gebaseerde systeem onbevredigende resultaten oplevert, is de tijd wellicht aangebroken om serieus aan *non-ideal theory* te gaan doen. Dat moet natuurlijk met de nodige behoedzaamheid gebeuren, om te voorkomen dat we het tegendeel bereiken van wat we beogen. Dat laatste zou heel goed het geval kunnen zijn bij een radicale overgang naar een zuiver marktsysteem. Nu het ideaal van altruïsme en vrijwilligheid zo breed gedragen wordt, en misschien juist de twintig procent van de bevolking die zich als donor heeft laten registreren daardoor bij uitstek gemotiveerd wordt, zou zo'n overgang hen er juist toe kunnen bewegen gedesillusioneerend af te haken. Het lijkt me ook al te radicaal om naast het bestaande (of langs in het voorafgaande aangegeven lijnen hervormde) donatiestelsel een marktstelsel op te bouwen. We kunnen immers vermoeden dat veel van de mensen die nu tot donatie bereid zijn, niet alleen op grond van een privé-ideaal, maar op grond van een maatschappelijk ideaal handelen. Voor hen telt de vraag: in wat voor maatschappij willen we eigenlijk leven?¹⁸⁵

Hoe dan wel? Beide overwegingen samen wijzen een mogelijke weg. Gepaarde donorruil laten we kennelijk toe omdat het wel een ruil is, maar geen abstracte ruil, en omdat geen inbreuk wordt gemaakt op een fair allocatiesysteem. Om die redenen zou de solidariteitsoptie ook aanvaardbaar moeten zijn. In die geest zouden we de verdere introductie kunnen overwegen – uitsluitend in de vorm van aanvullende keuzemogelijkheden – van een beperkt aantal onzuivere markt-elementen, dat wil zeggen elementen met een *quid pro quo*-karakter, waarvan een aanbod-uitlokkend effect mag worden verwacht, maar die niet de *equivalentie* van het aangeboden orgaan met andere goederen veronderstellen. Je krijgt iets terug, maar niet de 'prijs' van het

aangebodene.¹⁸⁶ Een voorbeeld zou de regeling kunnen zijn die nu op experimentele basis in Pennsylvania wordt uitgetoet, of een variant daarvan.¹⁸⁷ In de versie waar ik aan denk ontvangen de nabestaanden na uitvoering van de orgaanuitname een vaste (voor inflatie gecorrigeerde) tegemoetkoming in de orde van 1000 euro¹⁸⁸ in de kosten van de begrafenis of crematie, of voor het onderhoud van het graf.¹⁸⁹ Maar de donor kan bij registratie ook aanvinken dat hij geen gebruik wil maken van die mogelijkheid. Dit voorstel gaat nog niet eens zo ver als de fiscus nu al gaat in het stimuleren van liefdadigheid: bij de fiscale aftrekbaarheid blijft er immers een band bestaan met de grootte van de gift (en van het inkomen).

Hoe verhoudt zich dit voorstel tot gepaarde donorrui? In één opzicht is de mate van abstractie groter. Er wordt weliswaar nog steeds geruild 'in kind', omdat de 1000 euro maar aan één doel kan worden uitgegeven. Maar het orgaan wordt niet geruild tegen een orgaan, maar tegen een specifieke dienst. In een ander opzicht is de mate van abstractie echter weer geringer dan bij gepaarde donorrui. Er wordt in het geheel niet gestreefd naar gelijkwaardigheid tussen prestatie en contraprestatie. Daarmee wordt ook het tuïsme niet volledig opgeheven. De uitgekeerde som hoeft dan ook niet te worden opgevat als een 'betaling' voor de geleverde dienst, maar kan ook worden begrepen als een uitdrukking van dank van de gemeenschap – de verenigde deelnemers aan het wederzijds gegarandeerde hulpprogramma – voor de bereidwillige bijdrage.¹⁹⁰ Voor die conceptie is essentieel dat de beloning niet per orgaan, maar voor elke feitelijk gerealiseerde donatie wordt uitgekeerd, en geoormerkt is voor een *passende* bestemming, namelijk de uitvoering van een op de familie drukkende plicht. Dat is vooral passend omdat het juist de vervulling van de taak van de familie is die door het proces van de uitname van de organen wordt belast. Door zulke relaties tussen quid en quo wordt de mate van abstractie van de ruil nog verder gereduceerd.

Door al deze aspecten lijkt zo'n uitkering eigenlijk niet zozeer op een contraprestatie in een ruiltransactie, maar meer op een contraprestatie in een 'gift'-systeem zoals dat door antropologen in de traditie van Malinowski en Mauss is beschreven. De klassieke gift is geen uitdrukking van puur altruïsme, maar wordt wel degelijk gedaan in de verwachting van een tegengift. De ontvanger van de gift heeft echter een aanzienlijke discretie in de bepaling van de omvang van de tegengift en het tijdstip om die te geven.

Hoe moeten we de introductie van zo'n onzuiver marktelement per saldo beoordelen? Het geldende toestemmingssysteem wordt gekenmerkt door een ideologie van vrije zelfbeschikking en tuïsme, zonder dat algemeen beseft wordt hoezeer dat tuïsme de vrijheid al beperkt. Ik heb er in dit essay voor gepleit het verkrijgingssysteem te baseren op de erkenning van een plicht, gebaseerd op solidariteit of fairness,

die het zelfbeschikkingsrecht inperkt. De toelating van financiële prikkels, hoe ook verpakt en hoe beperkt ook, verdraagt zich slecht met die erkenning.

De voorstanders van een markt in organen veronderstellen als vanzelfsprekend dat mensen eigendomsrechten hebben over hun lichaam, zowel het levende als het dode. Ik heb in de hoofdstukken 6 en 7 betoogd dat die veronderstelling onjuist is: onze verhouding tot ons lichaam is een principiële andere dan onze verhouding tot ons bezit. Dit inzicht is op zichzelf nog wel te verenigen met de opvatting dat we vrij kunnen beslissen om onze organen al of niet voor transplantatie af te staan. Dan kunnen we die vrijheid ook uitoefenen door de organen af te staan tegen een vergoeding. Maar het is aanzienlijk problematischer mensen de optie te geven hun plicht alleen te vervullen als daar een vergoeding tegenover staat. Zolang er geen sprake is van equivalentie tussen prestatie en vergoeding, is het misschien niet inconsistent. Maar als we willen bevorderen dat mensen donatie opvatten als een faire bijdrage aan een systeem van wederzijds verzekerde hulp, is het niet verstandig hen te belonen als ze hun bijdrage leveren. Althans niet als de beloning enige andere vorm aanneemt dan een eigen aanspraak, of een vergrote aanspraak op hulp vanuit het systeem.

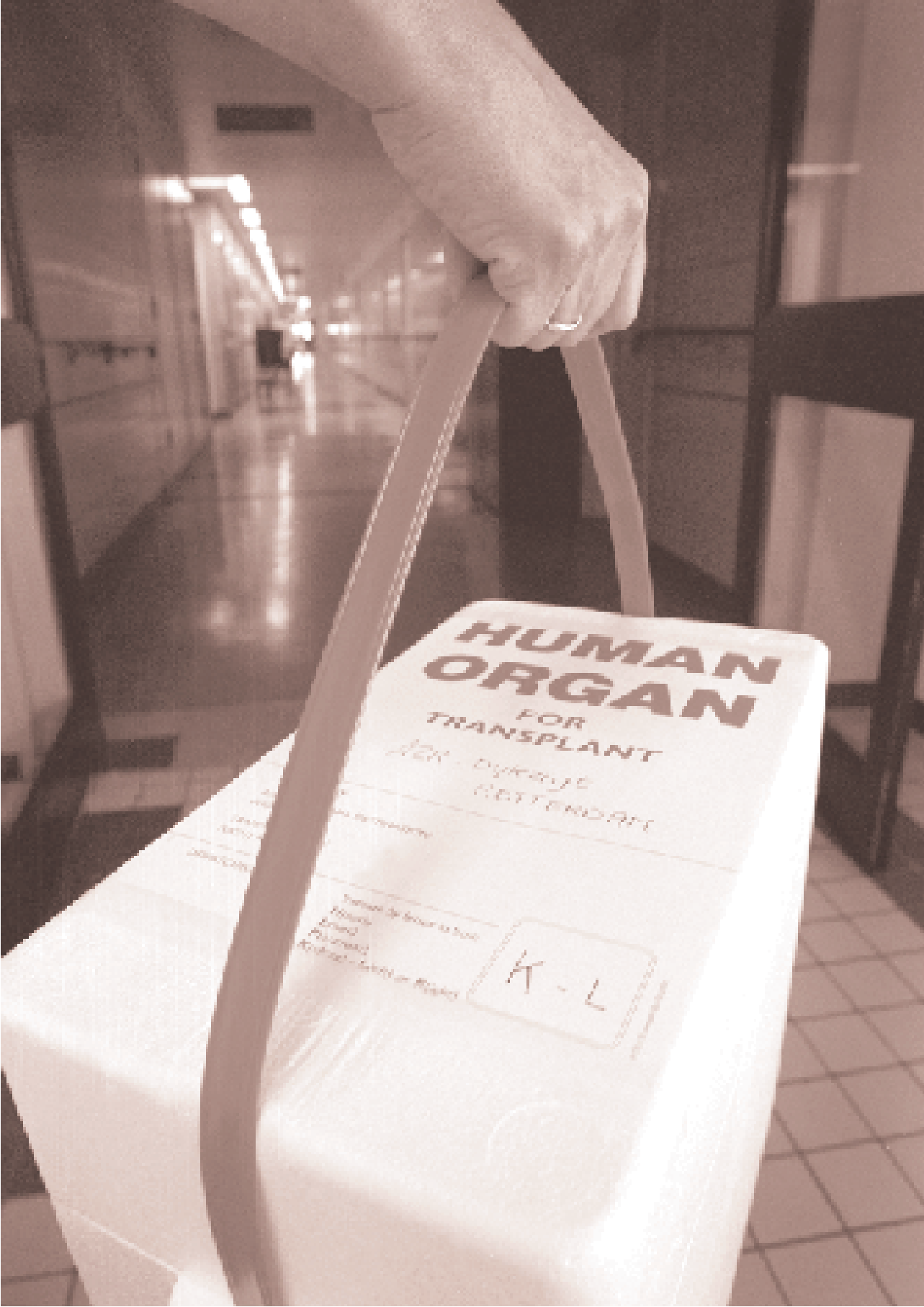
De weg die daarmee zou worden ingeslagen, houdt eerder een vasthouden aan het ideaal van vrije zelfbeschikking met opheffing van de door tuïsme ingegeven beperkingen in. Het lijkt mij dan ook dat dit twee wegen zijn die moeilijk tegelijk bewandeld kunnen worden. Bij overgang naar een geen-bezwaarsysteem moet worden vastgehouden aan de afwijzing van de introductie van verdere marktelementen, naast de solidariteitsoptie en gepaarde donorruij. Een alternatieve mogelijkheid is het toestemmingssysteem uit te breiden met onzuivere marktelementen. Daarin zou de reciprociteitsoptie, in welke vorm dan ook, op zichzelf nog heel goed passen. Die optie zou dan echter niet in termen van coöperatieve ondernemingen en parasitisme begrepen moeten worden, maar als een zich inkopen op een virtuele wachtlijst.

Er is geen grond om introductie van alle markt- en ruilelementen categorisch te veroordelen. Ook als ze inbreuk maken op een aantrekkelijk ideaal, kan de harde werkelijkheid aanleiding geven vergroting van de afstand tot dat ideaal voor lief te nemen. Maar voorlopig zou ik er de voorkeur aan geven de andere weg te gaan: de overgang naar een geen-bezwaarsysteem met introductie van een solidariteitsoptie.

Pragmatische overwegingen versterken die voorkeur.¹⁹¹ De introductie van prikkels, ook in de meest bescheiden vorm, zal algemeen als een inbreuk op het heersende ideaal van vrijwilligheid en altruïsme worden ervaren, en kan daarom gemakkelijk contraproductieve effecten

hebben. Juist de mensen die zich nu als donor laten registreren, zouden wel eens geneigd kunnen zijn niet langer aan 'zo'n systeem' mee te werken, ook als het systeem het altruïstische gedrag van hun voorkeur niet uitsluit. Het is in Nederland ook niet verboden om geld over te maken naar VWS om te helpen de wachtlijsten te bekorten, maar het zou me verbazen als iemand dat deed. Je moet al een tamelijk groot geloof hebben in de universeel heilzame werking van de markt om er volledig van overtuigd te zijn dat de netto-opbrengst van de overgang naar een systeem met marktelementen positief zal zijn.

De invoering van vergoedingen is ook moeilijk te verenigen met een rol van de familie in de besluitvorming over overledenen die als donor geschikt zijn maar geen toestemming of weigering hebben laten registreren. De familie heeft dan immers des te meer aanleiding om te veronderstellen dat de overledene donatie niet zou hebben gewild: hij heeft er immers een mogelijke vergoeding voor laten lopen.¹⁹² Invoering veronderstelt dus óf een strikt geen-bezwaarsysteem waarin geen rol voor de familie is weggelegd, of – meer in overeenstemming met de morele logica van de markt – een effectief gehandhaafde keuzeplicht. De minpunten van die beide stelsels moeten dus in de balans van voor- en nadelen van het vergoedingensysteem worden meegewogen.



**HUMAN
ORGAN**

FOR
TRANSPLANT

KIDNEY
LIVER

K-L

25 Conclusie

De dominantie van het toestemmingssysteem is onbegrijpelijk. De fundamentele mensenrechten, op leven, op vrijheid, en op onaantastbaarheid van het levende lichaam, kunnen niet zomaar met een beroep op belangen van derden worden ingeperkt. Maar het domein van zelfbeschikking wordt overal begrensd door zwaarwegende belangen van anderen. Dus waarom hier niet? Nog afgezien daarvan, het zelfbeschikingsrecht kan toch in geen geval een vrijbrief geven voor parasiteerend gedrag? Vrijwel iedere Nederlander rekent er echter op zonedig een orgaan voor transplantatie, of althans een plaats op de wachtlijst te zullen krijgen. Het is dan onaanvaardbaar dat maar twintig, of maximaal 45 procent, beschikbaar is als potentiële donor. Iedere potentiële ontvanger heeft een niet-vrijblijvende morele plicht om beschikbaar te zijn als potentiële donor.

Hieruit volgt onmiddellijk dat het geen-bezwaarsysteem de voorkeur verdient boven het toestemmingssysteem. Het zwakke punt van het systeem is alleen dat het nog steeds te vrijblijvend is, en daardoor nog te kwetsbaar voor parasiterend gedrag. Dat zou op zichzelf een reden kunnen zijn om een stap verder te zetten, de stap naar een conscriptiestelsel. Dat zou echter – een serieus pragmatisch argument – op zo grote weerstand stuiten dat het wellicht per saldo slechtere in plaats van betere uitkomsten oplevert. Het zou onvoldoende recht doen aan het feit dat er meerdere respectabele morele visies zijn, behalve de juiste. In elk geval zouden we ruimte willen laten voor oprecht gewetensbezwaaar, wat dan meteen het klassieke probleem oproept hoe je een oprecht gewetensbezwaarde van een uitvreter onderscheidt.

Het eenvoudige antwoord is: je herkent de oprecht bezwaarde daaraan dat hij onder geen enkele omstandigheid aanspraak zal maken op het orgaan van een ander. Dat leidt tot een alternatief voor de dwang van het conscriptiestelsel: het principe van reciprociteit, dat aanspraken koppelt aan bijdragen. Dat principe heeft ook een zwakke kant: het zou de donor kunnen afstoten die het zuivere altruïsme (in wezen: tuïsme) van het huidige stelsel juist aantrekkelijk vindt, en weinig of geen bezwaar heeft tegen parasitisme. Maar dat probleem lossen we op door degenen die zich als donor laten registreren twee opties te geven: een tot donoren beperkte, en een vrije, onbeperkte donatie.

De eerste optie kan verder verfijnd worden met behulp van een systeem van bonuspunten, waarbij het aantal punten afhangt van het aantal personen dat voor deze optie kiest, en het gewicht van een punt van andere overwegingen, met name overwegingen van eigen verantwoordelijkheid en van barmhartigheid.

Deze solidariteitsoptie kan ook ingevoerd worden binnen het kader van het toestemmingssysteem, bij voorkeur met verplichte keuze. Vrienden van het zelfbeschikkingsrecht zouden de uitbreiding van het aantal keuzemogelijkheden zelfs zonder meer moeten verwelkomen.

Wat de rol van de familie betreft zullen aanhangers van zowel het toestemmings- als het geen-bezwaarsysteem het erover eens zijn dat niemand de beslissing van de donor kan overrulen. Die praktijk is alleen begrijpelijk vanuit een morele visie die ik als familie-gecentreerd communitarisme heb omschreven. Moeilijker is het de rol van de familie te bepalen als de donor geen beslissing neemt. (Wat het stelsel van de verplichte keuze probeert te voorkomen.) De invoering van de solidariteitsoptie sluit uit dat mensen die gedurende hun leven onder die optie een versterkte claim op een orgaan hadden, na hun dood door toedoen van hun familie alsnog als donor wegvallen. Deze overweging kan ertoe leiden de familie in het geheel geen weigeringsrecht te geven. Een alternatief is om het recht op bonuspunten te beperken tot degenen die zich uitdrukkelijk als donor hebben laten registreren. De eerste oplossing is om principiële redenen te prefereren, de tweede wellicht om pragmatische.

De solidariteitsoptie introduceert wat ik een 'onzuiver' markelement genoemd heb. Dat kennen we al in de vorm van de mogelijkheid van gepaarde donorruil. We zouden verder kunnen gaan door de verkrijging (niet de toedeling) van organen, althans ten dele, aan een echte markt toe te vertrouwen. Het principiële bezwaar daartegen is dat de breed erkende symbolische betekenis van delen van een dood lichaam een 'abstracte' ruiltransactie in de weg staat, dat wil zeggen een vorm van ruil die gebaseerd is op het prijsmechanisme. De vraag of dit argument kan worden toegelaten bij de ordening van het publieke domein, dus door het ook dwingend op te leggen aan wie daar zelf niet zwaar aan tilt, heb ik voorlopig beantwoord, of misschien omzeild, door te suggereren dat vrijwel iedereen er zwaar aan tilt. Dit sluit echter op zichzelf een verdere introductie van onzuivere markelementen niet uit. Ik ben daar voorlopig geen voorstander van, omdat het de ontwikkeling doorkruist naar een situatie waarin donatie wordt beschouwd als een verplichte bijdrage aan een collectief verzekeringsstelsel. En die ontwikkeling lijkt mij op principiële en pragmatische gronden te prefereren. Eerst als het beproefd en mislukt zou zijn om die kant uit te gaan, zou ik er voor zijn een behoedzame introductie van onzuivere markelementen alsnog te beproeven.

Als zowel de introductie van de solidariteitsoptie als die van (andere) onzuivere markelementen wordt afgewezen, moeten we ons niet te veel illusies maken over de mogelijke effecten van een verandering van systeem. Alleen de invoering van een verplichting om te kiezen, of die van een geen-bezwaarsysteem zonder vetorecht van de familie, zou dan nog een substantieel verschil kunnen maken. Een overgang

van het bestaande toestemmings- naar het geen-bezwaarsysteem, met behoud van de huidige rechten van de familie, is op principiële gronden goed te verdedigen: hulp aan mensen in nood is een morele plicht als die hulp geen disproportionele offers eist, en een bijdrage aan een stelsel van wederzijds verzekerde hulp is dat zeker. Zo'n overgang zou het ook rechtvaardigen dat donatiefunctionarissen de familie aan het bestaan van deze plichten herinneren. Als het in 1996 was ingevoerd, had het waarschijnlijk tot betere resultaten geleid dan de toen gekozen vorm van het toestemmingssysteem. Maar de destijds gemaakte keuze kan niet zonder meer ongedaan worden gemaakt. Als we nu alsnog op het geen-bezwaarsysteem overstappen en verder niets veranderen, bestaat het gevaar dat het domein waarbinnen we een relatief hoog percentage familieweigeringen mogen tegemoetzien, zich gaat uitstrekken van de 63 procent die thans niet in het donatieregister voorkomt naar een deel van de 20 procent die zich nu uitdrukkelijk als donor laat registreren. Dat zou gebeuren als de betrokkenen zich niet laten registreren omdat dat niet nodig is om als donor te gelden, en de familie zich vervolgens niet door een beslissing van de betrokkene gebonden voelt.

Overgang naar een geen-bezwaarsysteem is dus eigenlijk alleen een goed idee als het met andere stelselwijzigingen is verbonden.

Begrippenlijst

Autonomie

De kernbetekenis van autonomie is soevereiniteit, dat wil zeggen 'zelfbestuur' (o.a. Feinberg) (vgl. Zelfbeschikkingsrecht).

Beperkte donatie

In het voorstel van Den Hartogh is beperkte donatie naast vrije donatie een keuzemogelijkheid voor mensen die zich als donor laten registreren. Organen die 'beperkt' worden gedoneerd, worden bij voorkeur beschikbaar gesteld aan andere potentiële donoren. Bij het toewijzen van organen die op deze wijze beschikbaar komen, wordt onderscheid gemaakt op basis van de donatiebeslissing van de mogelijke ontvanger (vgl. Vrije donatie). Op z'n minst krijgt bij gelijke medische geschiktheid een potentiële donor voorrang boven iemand die zelf geen potentiële donor is. (vgl. Bonussysteem, reciprociteitsoptie en solidariteitsoptie).

Bonussysteem

Mogelijk onderdeel van het systeem voor de toewijzing van organen aan ontvangers (vgl. NTS en Eurotransplant). In een bonussysteem – zoals voorgesteld door Den Hartogh – krijgen geregistreerde (potentiële) donoren voor hun bereidheid tot donatie extra punten (vgl. Potentiële donor.) Dat wil zeggen bovenop de punten die ze in de praktijk al krijgen op basis van bijvoorbeeld het aantal dagen dat ze op de wachtlijst staan. Met deze extra punten kunnen ze – indien ze zelf een donororgaan nodig hebben – hoger op de wachtlijst komen te staan. Varianten van het bonussysteem zijn de reciprociteitsoptie en de solidariteitsoptie.

Common law

Rechtstraditie die traditioneel wordt onderscheiden van de *civil law*-traditie. In *civil law*-stelsels gaat men ervan uit dat het de wetgever is die de regel geeft en het de rechter is die de regel toepast, het recht *vindt*. Een *common law*-stelsel is een precedentenstelsel, waarin iedere uitspraak iets toevoegt aan het bestaande recht; in dergelijke stelsels *vormt* de rechter het recht. In de meeste Angelsaksische landen behoort het rechtsstelsel tot de *common law*.

Donatie, beperkte. Zie: Beperkte donatie.

Donatie, heart-beating. Zie: Heart-beating donatie.

Donatie, non-heart-beating. Zie: Non-heart-beating donatie.

Donatie, postmortale. Zie: Postmortale donatie.

Donatie, vrije. Zie: Vrije donatie.

Donatiebeslissing

De beslissing die het individu tijdens zijn leven *zelf* of de beslissing die zijn nabestaanden na zijn overlijden nemen over het al dan niet afstaan van organen en/ of weefsels voor transplantatiedoeleinden.

Donatiefunctionaris

De donatiefunctionaris is het centrale aanspreekpunt in het ziekenhuis voor alles wat met orgaan- en weefseldonatie te maken heeft. De hoofdtaak van de donatiefunctionaris is ervoor te zorgen dat in het ziekenhuis goed wordt omgegaan met orgaan- en weefseldonatie. Dit betekent dat bij alle patiënten die overlijden in het ziekenhuis aandacht moet zijn voor donatie en dat de donatieprocedures conform de Wet op de orgaandonatie uitgevoerd worden. Om dit te bereiken zorgt hij ervoor dat alle betrokken artsen en verpleegkundigen geschoold worden en bewuster met donatie omgaan. Deze training is onder meer gericht op de wijze van stellen van de donatievraag aan de nabestaanden (vgl. Donatievraag en Nabestaanden). Verder controleert en registreert de donatiefunctionaris of de professionals bij alle overledenen volgens de regels gehandeld hebben.

Ten slotte vervult de donatiefunctionaris samen met de transplantatiecoördinator een rol bij de begeleiding van de nabestaanden (vgl. Transplantatiecoördinator). Hij zorgt ervoor dat nabestaanden, wanneer zij dat willen, ook achteraf informatie en ondersteuning krijgen. De donatiefunctionaris is vooral actief in de voorwaardenscheppende sfeer. In 2000 zijn de eerste donatiefunctionarissen in Nederlandse ziekenhuizen aangesteld. (Bron: NTS)

Donatievraag

De vraag die in het ziekenhuis aan nabestaanden wordt gesteld over al dan niet instemmen met het afstaan van organen en/ of weefsels voor transplantatiedoeleinden. De beslissing van de overledene – indien bekend – vormt altijd het uitgangspunt van het gesprek met de nabestaanden. Heeft het individu een bezwaar tegen orgaan- en/of weefseldonatie laten registreren, dan wordt de donatievraag niet aan de nabestaanden gesteld.

Donorregister

Het Donorregister te Kerkrade is een centraal register waarin inwoners van Nederland van 12 jaar en ouder hun donatiebeslissing kunnen laten registreren. Het Donorregister is in 1998 opgericht om uitvoering te geven aan de Wet op de orgaandonatie (WOD) (vgl. Wet op de orgaandonatie). Het Donorregister heeft twee kerntaken: registratie van wilsbeschikkingen en informatie verstrekken uit en over het register. Artsen kunnen het register 24 uur per dag en 7 dagen per week raadplegen. Wanneer een individu in het ziekenhuis komt te overlijden, kunnen artsen het register raadplegen om na te gaan of en zo ja hoe de persoon geregistreerd staat. Protocollair is vastgelegd

dat eerst het Donorregister wordt geraadpleegd en pas dan het gesprek met de nabestaanden over orgaandonatie wordt gevoerd (Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie, Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO 2001, p. 13).

Het Donorregister biedt de volgende registratieopties. (1) Het verlenen van toestemming voor orgaan- en/of weefseldonatie na overlijden (al dan niet met uitsluiting van bepaalde organen en/of weefsels). (2) Het aantekenen van bezwaar tegen orgaan- en/of weefseldonatie na overlijden. (3) Het overlaten van de donatiebeslissing aan de nabestaanden (vgl. Nabestaanden). (4) Het overlaten van de donatiebeslissing aan een specifieke nabestaande.

De geregistreerde beslissing wordt altijd schriftelijk bevestigd. De beslissing kan op elk gewenst moment gewijzigd worden. Op verzoek wordt men weer uit het Donorregister verwijderd.

Naast een wilsverklaring in het Donorregister blijven het 'oude' donorcodicil en andere schriftelijke verklaringen rechtsgeldige documenten. Als er zowel een donorcodicil als een centraal geregistreerde wilsverklaring is en er daartussen verschil bestaat, dan geldt hetgeen het laatst is vastgelegd. (Bron: Donorregister).

EEG (Elektro-encefalogram)

Bij een EEG wordt een 'film' van de hersenactiviteiten gemaakt. Met dit onderzoek wordt vastgesteld of er sprake is van elektrische activiteit in de hersenen (vgl. Hersendood). Met behulp van het EEG kan zonder twijfel onderscheid gemaakt worden tussen coma en hersendood. In het laatste geval is er geen sprake meer van enige elektrische hersenactiviteit.

Eurotransplant (Stichting Eurotransplant International)

Eurotransplant is een non-profitorganisatie die verantwoordelijk is voor de verdeling van donororganen in België, Duitsland, Luxemburg, Nederland, Oostenrijk en Slovenië. Deze landen hebben samen meer dan 118 miljoen inwoners. Voor deze landen verricht Eurotransplant een aantal activiteiten, zoals wachtlijstregistratie, weefseltypering, organiseren van een 24-uurs bemiddelingsbureau, verzamelen van gegevens over wachtlijsten en transplantaties en regelen van transport van organen.

Fairness, principe van

Voor een beroep op het beginsel van fairness moet aan vijf voorwaarden worden voldaan: (1) Een groep mensen kan door een gezamenlijke inspanning een door allen gewaardeerd goed voortbrengen. (2) Voor elk groepslid wegen de baten op tegen de kosten. (3) Elk groepslid zou de baten kunnen genieten zonder zelf aan de kosten bij te dragen. (4) Alle groepsleden hebben de gerechtvaardigde verwachting dat alle

anderen ook een nader gespecificeerde bijdrage zullen leveren, en het bestaan van die verwachtingen is 'gedeelde kennis'. (5) De van iedereen verwachte bijdrage beantwoordt aan eisen van fairness.

Als aan die voorwaarden is voldaan, is het *unfair*, een vorm van parasitisme, om de gevraagde bijdrage niet te leveren.

Den Hartogh betoogt dat volgens het principe van fairness iedereen die zelf in aanmerking wil komen voor een donororgaan, de verplichting heeft om zich als donor te laten registreren. Orgaandonatie wordt dan opgevat als een stelsel van wederzijds verzekerde hulp.

Geen-bezwaarsysteem

Ook wel 'bezwaarsysteem' genoemd. Wettelijk systeem, waarin geldt dat orgaanuitname in principe is toegestaan, tenzij daartegen expliciet (schriftelijk) bezwaar wordt gemaakt, ofwel door de persoon zelf, ofwel door diens nabestaanden. Landen die op dit moment een geen-bezwaarsysteem hanteren zijn onder meer België, Oostenrijk en Spanje. (vgl. Toestemmingssysteem). In vrijwel al deze landen spelen de nabestaanden een rol bij het uiteindelijk al dan niet doorgang vinden van orgaanuitname (vgl. Nabestaanden).

Den Hartogh betoogt dat er geen reden is te veronderstellen dat een individu na overlijden donor wil zijn, zolang er voldoende tijd en ruimte is daarnaar te vragen. In de studie wordt echter geargumenteed voor het bestaan van een in principe afdwingbare plicht (vgl. Volmaakte plicht) tot doneren na overlijden. Het uitgangspunt dat doneren de regel is kan het beste worden geformaliseerd in een geen-bezwaarsysteem. Zolang individuen een bezwaar kunnen laten registreren, kunnen zij dan ook bij non-registratie als potentiële donor worden beschouwd.

Gepaarde donorruil

Ruil van organen in geval van onverenigbaarheid (incompatibiliteit) van bloedgroepen van de beoogde (levende) donor en ontvanger. Stel dat de donor bloedgroep A heeft en de beoogde ontvanger bloedgroep B. Directe donatie van een nier is dan niet mogelijk. Wanneer een ander donor-ontvangerpaar het omgekeerde probleem heeft (de donor heeft bloedgroep B en de ontvanger bloedgroep A), dan kan het incompatibiliteitsprobleem worden opgelost door van orgaan te ruilen.

Heart-beating donatie (HBD)

Bij heart-beating donatie is de donor hersendood (vgl. Hersendood). Dat het hart van de persoon nog klopt, komt doordat de circulatie kunstmatig in stand wordt gehouden om de organen te voorzien van zuurstofrijk bloed. De circulatie wordt op gang gehouden tot het moment van orgaanuitname. Dit om te voorkomen dat de organen al te zeer beschadigd raken en niet meer geschikt zijn voor transplantatie.

Het essentiële verschil met non-heart-beating donatie ligt in de criteria die worden gebruikt om de dood van de potentiële donor vast te stellen. Bij HB-donoren wordt de dood aan de hand van neurologische criteria vastgesteld (de zogeheten hersendoodcriteria).

Hersendood

Hersendood wil zeggen dat de dood aan de hand van neurologische criteria wordt vastgesteld. De in Nederland gangbare en op algemeen aanvaarde wetenschappelijke inzichten gebaseerde definitie van hersendood luidt dat er een “volledig en onherstelbaar verlies is van de functie van de hersenen, inclusief de hersenstam en het verlengde merg” (Wet op de orgaandonatie, art. 14, lid 2) (vgl. Wet op de orgaandonatie). Hersendood is nauw verbonden met heart-beating donatie (vgl. Heart-beating donatie).

Vaststelling van de hersendood vindt alleen plaats bij onbehandelbaar dodelijk hersenletsel waarvan de oorzaak bekend is. Daarvoor worden eerst andere oorzaken van bewusteloosheid en reactieloosheid uitgesloten. In het Hersendoodprotocol (1997) worden stapsgewijs de onderzoeken beschreven die artsen op grond van de Wet op de orgaandonatie verplicht zijn uit te voeren voor het vaststellen van de hersendood. Dat zijn achtereenvolgens: 1. Het uitvoeren van klinische testen op het functioneren van de hersenstam en het registreren van het EEG (Elektro-encefalogram, vgl. EEG). Dit zijn de zogeheten ‘prealabele voorwaarden’. 2. Het klinisch-neurologisch onderzoek (afwezigheid van bewustzijn en van hersenstamreflexen (o.a. de pupillen reageren niet op licht en er zijn aanwijzingen voor de afwezigheid van spontane ademhaling). 3. Het aanvullend onderzoek (afwezigheid van elektrische hersenactiviteit en het ontbreken van spontane ademhaling).

De hersendood wordt vastgesteld door artsen en specialisten die de patiënt behandelen. Dat zijn altijd andere artsen en specialisten dan degenen die betrokken zijn bij de uitname en transplantatie van organen.

Lichamelijke integriteit, recht op

Het recht op lichamelijke integriteit is een onvervreemdbaar grondrecht (vgl. Onvervreemdbaar recht). Wat primair beschermd wordt, is het *belang* van de betrokkene bij zijn lichamelijke integriteit. Met integriteit van het lichaam wordt in deze studie bedoeld de ‘heelheid’ of de ongeschondenheid van het lichaam. Niet elke schending van de lichamelijke integriteit is op voorhand verkeerd. Om te bepalen of schending gerechtvaardigd is moet op zijn minst *ook* gekeken worden naar het doel waarmee dat gebeurt.

In deze studie wordt een onderscheid gemaakt tussen het belang dat een individu heeft bij de integriteit van zijn lichaam bij zijn leven en na zijn overlijden. Het belang bij de integriteit van het levende lichaam is groter en weegt zwaarder.

Voor orgaandonatie is zonder meer nodig de integriteit van het lichaam te schenden. Weerstand tegen postmortale donatie is vanwege het kleinere belang bij de integriteit van het dode lichaam moeilijker te rechtvaardigen dan weerstand tegen donatie bij leven. Het lichaam van een overledene wordt bij postmortale donatie geschon- den om het leven van een ander te redden of zijn kwaliteit van leven te verbeteren.

Het domein waarop het recht op lichamelijke integriteit betrekking heeft, kan worden onderscheiden in een kerngebied waarop het Volenti-principe niet, en een randgebied waarop het wel geldt. Moord, doodslag en marteling behoren tot het kerngebied, orgaandonatie tot het randgebied (vgl. Volenti-principe).

Nabestaanden

De Wet op de orgaandonatie specificeert wie toestemming mag verlenen voor donatie. Als de wens van de overledene onbekend is of in het register is aangegeven dat de nabestaanden mogen beslissen, kan in eerste instantie respectievelijk de echtgenoot/levensgezel met wie de betrokkene samenleefde, of de persoon die door de overledene in het register is aangewezen toestemming verlenen. Wanneer deze onbereikbaar is, bestaat er een volgorde van personen die daarna toestemming mogen verlenen. Als eersten mogen beslissen: de meerderjarige bloedverwanten tot en met de tweede graad (eerste graad: ouders en kinderen; tweede graad: (half)broers, (half)zussen, grootouders en kleinkinderen). Zijn deze er ook niet of niet bereikbaar, dan komt de beslissing toe aan: aanverwanten tot en met de tweede graad (eerste graad: schoonouders, stiefouders, stiefkinderen; tweede graad: broer/zus van echtgenoot, echtgenoot van broer/zus, grootouders van echtgenoot en echtgenoot van kleinkinderen).

Bij minderjarigen ligt de beslissing bij de ouders/voogd, tenzij de minderjarige gehuwd is, of 16 jaar of ouder is en een wilsbeschikking heeft laten registreren, of tussen de 12 en de 15 jaar is en een negatieve wilsbeschikking heeft laten registreren.

Bij onenigheid tussen bloedverwanten en aanverwanten is de mening van de bloedverwanten doorslaggevend. Bij verschil van mening tussen de bloedverwanten of aanverwanten onderling vindt de donatie-procedure geen doorgang. (Bron: Wet op de orgaandonatie).

Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS)

De Nederlandse Transplantatie Stichting is een non-profitorganisatie met een dienstverlenende functie voor alle transplantatie- en donor-ziekenhuizen in Nederland.

Doel van de NTS is orgaan- en weefseldonatie in Nederland te bevorderen. De belangrijkste taken zijn het functioneren als orgaancentrum,

het analyseren van donatie- en transplantatiegegevens, het bevorderen van donorwerving in ziekenhuizen, het bevorderen van de raadgeef functie van het Donorregister en het instellen van een medische vraagbaak voor medische beroepsbeoefenaren en zorginstellingen (vgl. Donorregister). De NTS is opgericht in 1997 op gezamenlijk initiatief van de Nederlandse Transplantatie Vereniging (zie daar) en de toenmalige Stichting Eurotransplant Nederland (vgl. Eurotransplant). De NTS voert haar taken uit in het kader van de Wet op de orgaandonatie (vgl. Wet op de orgaandonatie).

Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV)

De Nederlandse Transplantatie Vereniging is in 1989 opgericht. Het is een wetenschappelijke vereniging die zich bezighoudt met vraagstukken op het gebied van de transplantatiegeneeskunde. De vereniging heeft tot doel de transplantatiegeneeskunde zowel kwalitatief, als kwantitatief en wetenschappelijk op een zo hoog mogelijk niveau te brengen en de kennis hieromtrent zoveel mogelijk te bevorderen en te verbreiden.

Om dit doel te bereiken houdt de vereniging vergaderingen en bijeenkomsten, stimuleert zij wetenschappelijk onderzoek en donorwerving en adviseert zij de overheid en andere instellingen op het gebied van orgaan- en weefseltransplantatie. (Bron: NTV)

Non-heart-beating donatie (NHBD)

Bij non-heart-beating donatie vindt orgaanuitname plaats na hartstilstand. Het essentiële verschil met heart-beating donatie ligt in de criteria die worden gebruikt om de dood van de potentiële donor vast te stellen (vgl. Heart-beating donatie). Bij NHB-donatie wordt de dood aan de hand van cardiopulmonale criteria vastgesteld (een onomkeerbare hart- en circulatiestilstand).

Er worden vier categorieën NHB-donoren onderscheiden (Kootstra):

1. Overleden bij aankomst in het ziekenhuis (DOA: dead on arrival).
2. Acut overleden, al dan niet na een poging tot reanimatie.
3. Spoedig verwacht overlijden.
4. Hartstilstand bij een heart-beating donor (vgl. Heart-beating donatie).

Diagnosecriteria zijn: 1. De afwezigheid van hartactiviteit. 2. Circulatiestilstand en 3. Ademstilstand. Na een periode van ten minste vijf (tot tien) minuten volledige circulatiestilstand wordt aangenomen dat de situatie onomkeerbaar is.

De tijd tussen hartstilstand en perfusie van de organen moet erg kort zijn, willen de organen voor transplantatie geschikt blijven. Voor nieren is dat tussen de 30 en 45 minuten.

In Nederland is momenteel ongeveer dertig procent van alle donororganen afkomstig van NHB-donoren. In Duitsland is gebruik van deze categorie organen bij wet verboden.

Non-tuïsme

Kenmerk van transacties tussen individuen die geen speciale interesse hebben in elkaars belang. Den Hartogh betoogt dat markttransacties niet, zoals vaak beweerd wordt, gekenmerkt worden door de afwezigheid van altruïsme, maar wel door non-tuïsme: koper en verkoper zijn niet speciaal geïnteresseerd in elkaars belang, mogelijk wel in het belang van derden.

Onvervreemdbaar recht

Een onvervreemdbaar recht kan niet als geheel worden overdragen op een ander persoon. Bovendien geldt dat je een ander geen immuniteit kunt geven als hij inbreuk maakt op het betreffende recht. Het feit dat je iemand verzoekt om jou van het leven te beroven, is bijvoorbeeld onvoldoende rechtvaardiging voor het daadwerkelijk uitvoeren van dat verzoek. Andere voorbeelden van onvervreembare recht zijn het recht op persoonlijke vrijheid en het recht op lichamelijke integriteit (vgl. Lichamelijke integriteit, Volenti-principe en Zelfbeschikkingsrecht).

Onvolmaakte plicht

Onvolmaakte plichten worden onderscheiden van volmaakte plichten. Zie voor een uitgebreide beschrijving van dit onderscheid 'Volmaakte plicht'.

In deze studie wordt gesteld dat een onvolmaakte plicht de volgende, met elkaar samenhangende kenmerken heeft: je mag zelf uitmaken (1) hoe en (2) aan wie je de hulp verleent, er is dus niemand die 'recht' heeft op die hulp, en (3) naleving van de plicht is niet afdwingbaar. De plicht is volgens Den Hartogh niet-afdwingbaar, omdat de precieze invulling ervan onderbepaald is door de context zelf. In het geval van orgaandonatie zijn er vele wachtenden op een orgaan en vele potentiële helpers. Door vraag en aanbod op elkaar af te stemmen ontstaat een één-op-éénrelatie tussen donor en ontvanger. Dan is de plicht volmaakt en dus in principe afdwingbaar (vgl. Samaritaanse plicht).

Voorbeelden van onvolmaakte plichten zijn naastenliefde en solidariteit. De onvolmaakte plicht om een deel van je middelen te besteden aan hulp aan mensen in nood, wordt expliciet erkend binnen de *common sense* moraal.

Onzuiver marktelement

Een ruiltransactie met een *quid pro quo*-karakter (vgl. *Quid pro quo*). Een goed wordt geruild tegen een ander goed, zonder dat het andere

goed als (tenminste) equivalent wordt gezien. Je krijgt iets terug, maar niet de 'prijs' van het aangeboden.

Plicht, onvolmaakte. Zie: Onvolmaakte plicht.

Plicht, Samaritaanse. Zie: Samaritaanse plicht.

Plicht, volmaakte. Zie: Volmaakte plicht.

Postmortale donatie

Postmortale donatie wil zeggen donatie na overlijden van de betrokkene. Er wordt onderscheid gemaakt tussen heart-beating donatie en non-heart-beating donatie (vgl. Heart-beating donatie en Non-heart-beating donatie).

Prima facie plicht

Een prima facie plicht is een plicht die kan botsen met een andere plicht en zelfs kan wijken voor die plicht, zonder op te houden van normatieve betekenis te zijn. Die betekenis kan tot uitdrukking komen in vervangende plichten. Als je niet in staat bent een toezegging na te komen omdat je iets dringenders moet doen, moet je de betrokkene wel op tijd op de hoogte stellen, schadeloos stellen, of een nieuwe afspraak met hem maken.

De term – afkomstig van de Britse ethicus David Ross – speelt in de tekst van Den Hartogh een rol in de discussie over de afweging van belangen met betrekking tot de vraag of nabestaanden al dan niet moeten instemmen met orgaanuitname bij de overledene.

Quid pro quo

Letterlijk 'iets voor iets'. Het begrip duidt op de ruil van prestatie en contraprestatie. Den Hartogh gebruikt het begrip in een specifieke, nauwe betekenis. Met behulp van het begrip wordt onderscheid gemaakt tussen zogeheten zuivere en onzuivere marktelementen (vgl. Onzuiver marktelement). Een voorbeeld van een quid pro quo is de reciprociteitsoptie (vgl. Reciprociteitsoptie). Het quid en het quo hebben daarbij betrekking hebben op hetzelfde goed, namelijk organen. De bereidheid die af te staan wordt geruild tegen het (vergroete) recht er een te ontvangen.

Recht, onvervreemdbaar. Zie: Onvervreemdbaar recht.

Recht op lichamelijke integriteit. Zie: Lichamelijke integriteit, recht op.

Recht op zelfbeschikking. Zie: Zelfbeschikkingsrecht.

Reciprociteitsoptie

Ook wel wederkerigheidsoptie genoemd. In deze studie wordt orgaan-donatie gezien als een systeem van wederzijds verzekerde hulp. Zo'n stelsel is vatbaar voor misbruik. Met misbruik wordt bedoeld dat iemand wel profiteert van het systeem, maar zelf geen bijdrage levert. Dat kan

volgens Den Hartogh op twee manieren worden tegengegaan. Allereerst door een bijdrage aan het systeem (het afstaan van organen) in juridische zin verplicht te stellen. Dat is iets anders dan het kiezen verplicht te stellen (vgl. Verplichte keuze). Een verplichte bijdrage wordt in de studie om pragmatische en andere redenen afgewezen. Een tweede methode is om mensen die aan hun morele plicht voldoen (zich als potentiële donor laten registreren), de mogelijkheid te geven om anderen die dat niet doen van het ontvangen van de afgestane organen uit te sluiten. Dat wordt de 'reciprociteitsoptie' genoemd. (vgl. Beperkte donatie).

In de studie wordt gesteld dat het volledig uitsluiten van non-donoren te hard is. Daarom wordt een variant van de reciprociteitsoptie bepleit: de solidariteitsoptie, waarbij de afgestane organen *bij voorkeur* naar andere potentiële donoren gaan (vgl. Bonussysteem en Solidariteitsoptie).

Res Nullius

Lat.: Niemands eigendom.

Samaritaanse plicht

Wordt ook wel de *duty of easy rescue* genoemd (o.a. Feinberg). Dit is de plicht om iemand te helpen die in ernstige nood verkeert. Voorwaarde voor deze plicht is dat de hulp geen disproportionele kosten met zich meebrengt. Verder moet je de enige zijn die de hulp kan verlenen zonder zulke kosten te maken. In de Angelsaksische common law-traditie wordt deze hulp niet als een afdwingbare plicht beschouwd (vgl. Common law en Onvolmaakte plicht). In de continentale rechts-traditie (en inmiddels ook in vijf Amerikaanse staten) zijn aan het verzuimen van deze plicht wel strafrechtelijke consequenties verbonden, in elk geval als dat verzuim tot de dood van de hulpbehoevende leidt. Art. 450 WvS stelt dan bijvoorbeeld een gevangenisstraf van ten hoogste drie maanden in het vooruitzicht.

Schadebeginsel

Het beginsel dat de vrijheid van de één kan worden beknot ter wille van de beschermde belangen van anderen (vgl. Zelfbeschikkingsrecht). In de studie wordt het voorbeeld gegeven dat psychiatrische patiënten die een gevaar zijn voor anderen, gedwongen kunnen worden opgenomen. *Dwangbehandeling* om die reden zou echter een aantasting zijn van het recht op lichamelijke integriteit (vgl. Lichamelijke integriteit).

Solidariteitsoptie

Zwakke variant van de reciprociteitsoptie (vgl. Reciprociteitsoptie). De solidariteitsoptie houdt in dat potentiële donoren bij de registratie van hun donatiebereidheid ervoor kunnen kiezen om hun organen na overlijden *bij voorkeur* ter beschikking te stellen aan andere potentiële

donoren. Geen enkele patiënt wordt dus op voorhand volledig uitgesloten van ontvangst van organen.

In het voorstel van Den Hartogh krijgen potentiële donoren bonuspunten (vgl. Bonussysteem). Het aantal te verdelen punten is afhankelijk van het aantal geregistreerde donoren dat voor de solidariteitsoptie kiest. Daarnaast blijft het mogelijk zich als donor te laten registreren zonder een voorkeur uit te spreken voor de toewijzing van organen aan andere geregistreerde donoren (vgl. Vrije donatie).

Supererogatoir

Lofwaardig, maar niet verplicht.

Toestemmingsstelsel

Wettelijk stelsel, verankerd in de Wet op de orgaandonatie (vgl. Wet op de orgaandonatie), waarin is vastgelegd dat orgaanuitname alleen is toegestaan na expliciete, schriftelijke toestemming van de overleden persoon of mondelinge toestemming van diens nabestaanden. Dit stelsel wordt sinds 1998 in Nederland gehanteerd (vgl. Geen-bezwaarstelsel).

Transplantatiecoördinator

In alle Nederlandse academische ziekenhuizen (behalve de VU) is een transplantatiecoördinator werkzaam. De voornaamste taken van de transplantatiecoördinator zijn het begeleiden van orgaandonatieprocedures, het geven van voorlichting in ziekenhuizen over alle vormen van donatie en transplantatie en het begeleiden van nabestaanden na een orgaandonatieprocedure. Hij draagt zorg voor de donormelding bij het orgaancentrum (NTS) en zet de donatieprocedure in gang. De regionale transplantatiecoördinator is 24 uur per dag bereikbaar via Eurotransplant (vgl. Eurotransplant en NTS).

De transplantatiecoördinator komt in actie wanneer er daadwerkelijk tot orgaandonatie over gegaan wordt. (Bron: NTS)

Tuïsme

Interesse in de interesse van anderen, bijvoorbeeld de belangstelling van de gever van een orgaan voor het belang van de ontvanger daarbij. Wordt onderscheiden van altruïsme. De beide termen worden gebruikt in de context van motieven om een orgaan af te staan.

Den Hartogh stelt dat non-tuïsme (in plaats van de afwezigheid van altruïsme) kenmerkend is voor markttransacties (vgl. Non-tuïsme.)

Verplichte keuze

Mogelijk onderdeel van een wettelijk stelsel, waarin elke burger van 18 jaar of ouder *moet* kiezen of hij wel of niet na overlijden organen en/of weefsel af wil staan. De keuzeopties zijn daarbij: toestemming

verlenen of een bezwaar laten registreren. De keuze om de beslissing over te laten aan de nabestaanden komt te vervallen.

Volenti-principe

Afkorting van *Volenti non fit iniuria*. Dit wil zeggen dat iemand je geen onrecht kan aandoen als je hebt ingestemd met wat hij doet. Den Hartogh geeft het volgende voorbeeld: als je iemand toestemming geeft om een paar fraai geïllustreerde pagina's uit jouw Keurbijbel te scheuren, kun je achteraf niet klagen of schadevergoeding eisen als hij dat inderdaad doet. Je kunt zijn handelen echter niet op dezelfde manier 'dekken' als dat handelen erin bestaat jou te doden of te verminken (vgl. Zelfbeschikkingsrecht).

Volmaakte plicht

Het onderscheid tussen volmaakte en onvolmaakte plichten komt in de geschiedenis van de ethiek voor sinds de Middeleeuwen en speelt een belangrijke rol in de ethiek van Immanuel Kant (1724-1804). Een volmaakte plicht (bijvoorbeeld: niet schaden) kan altijd volledig ten opzichte van iedereen worden nageleefd. Bij een onvolmaakte plicht (bijvoorbeeld: helpen in nood) is dat niet mogelijk, en daarom kan de drager van de plicht zelf nader bepalen hoe en ten opzichte van wie hij de plicht vervult. Niemand heeft er in dat geval een recht op dat de plicht vervuld wordt. Volgens de traditie (maar niet volgens Kant) dient een volmaakte plicht altijd juridisch afdwingbaar te zijn, een onvolmaakte plicht niet.

In deze studie wordt aangenomen dat een volmaakte plicht drie met elkaar samenhangende kenmerken heeft: (1) vaststaat op welke wijze en aan wie de hulp wordt verleend (2) en de plicht is afdwingbaar (3).

Voor een volmaakte plicht om een ander te helpen is het bijvoorbeeld nodig dat er sprake is van 'ernstige nood' (1), dat de kosten voor de helper beperkt zijn (2) en de helper bovendien in een unieke positie verkeert om te helpen (3). (vgl. Onvolmaakte plicht, Samaritaanse plicht).

Vrije donatie

Organen die 'vrij' worden gedoneerd, zijn in principe beschikbaar voor iedereen die een orgaan nodig heeft. Bij het toewijzen van deze organen wordt geen onderscheid gemaakt op basis van de donatiebeslissing van de mogelijke ontvanger (vgl. Beperkte donatie en Nederlandse Transplantatie Stichting). Er wordt met andere woorden geen rekening gehouden met eventuele bonuspunten (vgl. Bonussysteem).

Wet op de orgaandonatie (WOD)

De Wet op de orgaandonatie is in 1996 aangenomen en op 1 februari 1998 in werking getreden. De wet werd ingevoerd met vier doelen.

1) Het voorkomen van orgaanhandel. 2) Het bieden van rechtszekerheid aan alle betrokkenen (zorgverleners, donoren en ontvangers). 3) Het terugdringen van het tekort aan organen. 4) Rechtvaardige verdeling van organen en weefsels. De wet wordt elke drie jaar geëvalueerd. De eerste evaluatie vond plaats in 2001. De tweede evaluatie wordt begin 2004 verwacht.

Zelfbeschikkingsrecht

Ieder recht beoogt volgens Den Hartogh bepaalde waarden of belangen te beschermen. We beschermen iemands autonomie niet alleen omdat hij zelf waarschijnlijk het beste weet wat goed voor hem is (vgl. Autonomie). We hebben ook het recht om verkeerde beslissingen te nemen. Dat het recht op persoonlijke vrijheid onvervreemdbaar is, staat uitdrukkelijk in art. 274 WvS. Het zelfbeschikkingsrecht wordt ingeperkt door het schadebeginsel (vgl. Schadebeginsel).

Summary

In the Netherlands there is currently a shortage of human transplant donor organs; a tragic situation that is morally and socially unacceptable. The current 'informed consent' system is partially the cause of this shortage and should be reviewed. The new proposed approach is based on making organ donation an obligation. Organ donation would be no longer a gift made at the whim of the donor, but a form of mutual assured assistance in an emergency. A situation without obligation no longer suffices. The basic principle would be 'one good turn deserves another'; if a person is willing to accept a donor organ then they should be willing to donate one. People should be permitted to register an objection, though this would mean they would be less quickly eligible for a donor organ and consequently given lower priority on the waiting list. People who register as donor would receive priority to receive a donor organ. Surviving relatives would retain a role in the donation process, albeit a less prominent one. Each transplant hospital should give specialised employees a central role in guiding surviving relatives during the process of organ donation. This could have a positive effect on the number of donations.

The above is a brief summary of the conclusions of the ethical investigation into the possibilities, limits and objections to a legal system of decision making for organ donation. To answer the question of how to obtain more 'donated' organs in an ethically responsible way, a whole range of observations, dilemmas and considerations have been reviewed. What follows is an overview of the analysis and recommendations of ethicist Govert den Hartogh.

On changes

The issue has not been fully debated

Not all opinions have been carefully considered nor have all interests been carefully weighed. The discussion has been overly limited to the right of organ ownership. Self-determination has been given a too prominent role in the debate. Dutch (right wing) politician Bolkestein's slogan 'We do not belong to the state!' is a characteristic pronouncement of this. As a result of the all too absolute opinion of inter alia the right of self-determination, the current informed consent system thus appeared the only option.

Comparisons fall short

In first instance the Netherlands scores less well with regard to the number of donations than Belgium, Spain or Austria for example. In

all these countries the presumed consent system applies. This means that everyone is a potential donor unless they explicitly object to this. However, the better results cannot be unequivocally attributed to the legal system. Put simply and brutally, Belgian and Spanish road traffic is more lethal than that of the Netherlands – so there is greater organ supply. The organisation of the donation process in hospitals is better in some countries than in others, which allows for more potential donors to be identified. Another difference could be the power of persuasion with which surviving relatives are approached. Despite this, there are reasons to assume that the legal system affects the number of available donor organs.

Systems must work

The donor organ yield is morally relevant. But legal systems will only stand a chance if they are founded on social consensus. Going against the flow of public opinion is not productive. Ethical arguments must have a solid basis and should take into account society's norms and values. This has a restraining influence on radical change, also on the system of acquiring organs. In practice the Dutch situation is so disappointing that politicians should take extra responsibilities to seriously consider changes to the system. Working to change public attitudes is a key part of this.

Surviving relatives must be allowed to object

The surviving relatives often still have the final decision in a number of cases. They have views for instance on the way in which they wish to say farewell to the deceased. The procedure of organ removal can conflict with this. Giving approval for donation requires them to make a genuine sacrifice. The sense that cutting into the deceased person is not respectful also plays a part. However these arguments should be weighed against the interests of saving the life of the organ recipient. If surviving relatives continue to have problems with organ donation, then their objections should be honoured. The reasons for this are pragmatic. Ignoring surviving relatives' wishes could have a negative impact on donor organ acquisition.

Self-determination

The body is not its 'owner's' property

This applies to both the dead and the living body. Mr. Den Hartogh reaches this conclusion after examining the right of self-determination. In practice people can do too little with their body to speak of an 'ownership' relationship.

Once given, always given

Under the current system donors cannot choose who will receive an organ after their demise. Donors are not in a position to discriminate

with regard to the recipient of an organ, whether by sex, sexual preference, age, nationality, age expectation or past life. In practice a standard contract applies, take it or leave it. This is unusual though not necessarily objectionable. By way of comparison, marriage contracts are also subject to certain terms. For example the law states that people cannot be married to two persons simultaneously or indeed marry their pet. Not being allowed to choose the recipient of an organ is a limitation to the right of self-determination.

Only free of charge and without conditions

The body is seemingly a special 'possession'. Trading in or drawing lots for organs is illegal. This is also a limitation of the right of self-determination. The donor only really has any say, primarily with regard to the recipient, on donorship while the donor is alive. A limited form of exchange or trading in this case is allowed. It is prohibited by law to pay for a donation.

The surviving relatives often decide

If a deceased's wishes were not laid down explicitly, then the surviving relatives have determination over the body. If they wish to they may give (some) organs away. This is positive with regard to the supply side, but is conflicting with the right to self-determination and corporal integrity. Surviving relatives should not have a say in this. There is no donation if the deceased did not register permission for donation. The legislation is conflicting here, as self-determination is supposed to take priority. Giving the surviving relatives a say in what happens to a body without that person's prior approval is harmful to that person's rights.

Self-determination over a dead body does not mean much

It is not permitted for people to have their body stuffed and mounted, fed to tigers in a zoo, left to rot away in bed, or drift away in a canoe on the ocean. Selling bodies is also by law prohibited. The most obvious choice is to donate the body to science or to be buried or cremated. Organs can be donated – if they are still usable – but only if the surviving relatives do not object. The right to self-determination over one's own body is extremely limited. It is incomprehensible that it should play such a central role in the choice of a legal system for organ donation.

Corporal integrity

Corporal inviolability takes precedence

The right to corporal integrity is not a right of ownership. It is a so-called inalienable right, which weighs more severely. The person in question cannot consent to certain violations of that right by other

people. This limits the freedom to act. This is limited to donating blood, bone marrow or a kidney for example. You are allowed to have yourself tattooed or allow yourself to be kicked on the sports field. Self-mutilation is not prohibited either. A person is even allowed to refuse action that could save their life. Doctors are not allowed to perform treatment that will cause more damage than good and killing people is also prohibited. Even on request.

The integrity of the deceased's body also applies

The Dutch constitution (art. 11) is clear about this. This does not pertain to the power of determination, but to the protection of personal interests. These can also surpass the limits of death. Reputations can be tarnished afterwards and disrespectful treatment of the body can damage the memory of that person. However, a deceased person does not have any interest in preserving their organs, or keeping the body intact. The right to corporal integrity protects an interest, namely against maltreatment, torture, mutilation and rape. This interest is less important after death. The purpose which is being served must be examined in order to determine whether violation of corporal integrity is justified after death. Organ donation concerns a better quality of life or even saving lives. That is sufficient justification.

Obligations

Helping is sometimes obligatory

Positive obligations – active aid – generally weigh less severely than, for example, the requirement (or negative obligation) not to do another person harm. But they do exist. Helping someone in an emergency situation is a well-known example. But solidarity and charity – aimed at relieving distress are also acknowledged as obligations. They are less of an obligatory nature because no rights exist from the opposing party. Positive obligations are also not delineated as clearly; the person is allowed to decide who they will help, how and to what extent. Organ donation should be considered against this background of obligations and weighing of interests.

Organ donation is essentially a 'Samaritan duty'

This is the obligation to help someone who is in serious distress. This moral obligation – which is regulated by law in some countries – has three conditions – it must concern a serious emergency, the costs of helping must be acceptable and the person providing help must be in a unique position to be able to help. How does this relate to organ donation?

The need is clear

This meets the first condition of a Samaritan obligation for organ donation. Heart transplants save lives. And even though kidney trans-

plants are primarily focused on quality of life, they do involve life-threatening situations. A failure in vital bodily functioning is a cause of death. This also clearly applies when there is no replacement organ. They are linked to each other and are both important. You could say they are equally important. The fact that a child drowns is not only attributable to not being able to swim or the depth of the lake, but also to the passer-by who refused to help.

The costs for the donor are not too excessive

A person who dies no longer requires their organs, while these may save the lives of up to four or five people. The interests of the recipient of a donor organ certainly outweigh those of the donor. This is the consideration that should be made. This meets the second condition for a Samaritan duty to donate.

The donor does not have a unique position

A person who is on a waiting list for an organ, is not dependent on one specific donor. The third condition is not met in first instance, because the potential donor is not in a unique position. What remains is an act of charity or solidarity – everyone is allowed to determine how and on behalf of whose emergency the organs are used.

There is one way of creating a direct one-on-one link between potential donors and recipients: co-ordination. By making sure that the available organ goes to the appropriate person on the waiting list then places a potential donor indeed in a unique position. Now that all the conditions have been met, a so-called perfect obligation is created; which in principle is enforceable.

Motives

The word 'donation' is wrong

This implies voluntary action and unselfishness. However, organ donation should revolve around a system of mutually assured help. Social security, provisions for old age and medical insurance systems are examples of this, but also protection by the police, justice and defence. Obligatory contributions are made via income tax. Mr. Den Hartogh feels that there is no reason for voluntariness and altruism to predominate where organ donation is concerned, answering a fundamental threat to life and well-being.

The principle of fairness

Enlightened self-interest or altruism do not need to serve as motivation. If everyone were to donate an organ, our self-interest would say we should not do this. If no one were to donate an organ, our self-interest would also say we should not do this. The principle of *fairness* could offer a solution to this dilemma. The five conditions are: a

collective effort for something that benefits everyone; the benefits balance the costs; everyone should be able to count on another person's contribution; everyone knows the arrangement and the contribution should be justified.

A simple 'yes' is sufficient

According to the principle of fairness we only have to ask the question whether someone would wish, if appropriate, to receive an organ. An affirmative answer would immediately lead to the conclusion that that person would be willing also to donate an organ. Wanting to receive one without being willing to offer one is inconsistent. It is 'having one's cake and eating it all', a clear form of parasitism.

System change

Pragmatism leads to a presumed consent system

The Samaritan duty and the obligation of fairness are easy to defend. However, not everyone will be willing to accept them. It is difficult to differentiate between sincere conscientious objection and parasitic behaviour. And recipients might also feel uneasy about receiving an organ that someone was forced to donate. For many decades organ donation in the Netherlands has been referred to in terms of voluntariness and charity. Compulsory donation could lead to huge resistance in society.

A presumed consent system offers a solution. It does limit autonomy, but that is not new in Dutch society. Citizens accept it with regard to tax and insurance, even though this may not concern the direct and immediate need of others, which is the case with organ donations.

Surviving relatives can confuse the situation

In between six to ten percent of cases surviving relatives do not comply with the express wishes of the deceased, who gave permission for organ donation. There is no reason to assume that surviving relatives will respond more positively under a presumed consent system. Opposite reactions are more likely to occur. The fact that the deceased has not freed him/herself from their obligation could be pushed aside. Donation refused.

However, there are good reasons for giving the surviving relatives a task in the family matter of saying their final farewell. This task does imply a fitting farewell, not a substitute right to self-determination of the deceased.

Choices

Precedent is problematic

It would have been better if a presumed consent system had already been in place. This would make it easier for surviving relatives to assume that by not registering an objection the deceased had wanted to be an organ donor. It remains to be seen whether this view will take root under a change of system. It therefore remains desirable to let people register their express permission. However the danger still remains that fewer people will register (positively) because they will assume organ donation is the norm. It is not impossible that the proposed method will mislead the surviving relatives. Does the fact that someone did not register their express permission mean that the person objected to organ donation? If the surviving relatives are handled carefully this can prevent that doubt arising. Specially trained organ donation specialists should speak to the surviving relatives.

Great weight in favour of a system of required response

Under a system of required response individuals would freely choose between permission or objection, but forced to make a choice. The surviving relatives would have no influence in this case. They would only ensure that a deceased wishes would be carried out. The surviving relatives will always know where they stand. Required response only has a limited effect on the individual's freedom, as registering is not a great burden.

Required response does implicate several problems. The time to register: is this when you first go to vote, or apply for a driving licence or passport? And what would be an appropriate sanction? Or would a reward be more effective? A system of required response can cause irritation and result in many people registering their objection. This is in part why a system of presumed consent takes preference. A system of required response is a reasonable alternative however. It certainly deserves further examining of the outlines and effects.

Freeloaders

Parasites need to be controlled

It could undermine how the system functions. A system may also not function if everyone waits for another to make the first move. But compulsion is not the solution. This invokes a display of power and sanctions, resulting in fear and resistance. This approach may cancel out a person's altruistic motivation for donation. Other means are required to motivate citizens to actually take responsibility with regard to donation.

Reciprocity as virtuous fundamental

Shareholders in a company share in the profits, while others do not. If you are willing to contribute you must be able to benefit. This is a widely accepted belief. The choice whether or not to take part in the system remains intact under a system of organ donation as mutually assured form of help. The consequences of each choice are known in advance. No donation? No receiving donor organs! Non-donors are not 'punished' by having potential donors take priority. This is not punishment because those who refuse to donate are contributing to a shortage. The question remains as to whether a healthy society can permit itself to abandon people who are in a life or death situation.

Complete exclusion is too severe

In numerous such situations the general opinion of society is – it's your own fault, you brought it on yourself. This is true in the case of higher health insurance premiums for people whose behaviour involves greater risks, like smoking and skiing for example. This does not involve punishment either, but a reasonable contribution to foreseeable costs. It is not possible to shift the responsibility to others.

Organs are scarce 'goods'. Each organ can only go to one – medically suited – recipient. Who should take priority? The person who takes part in the system or the freerider? It may be too severe a decision to refuse the latter help, but placing this person lower on the waiting list is perfectly justifiable.

Refining the system of presumed consent

Altruists deserve the floor

Unselfish acts are laudable. Altruism is not adverse to a presumed consent system. Altruists are also not necessarily motivated by reciprocity. Mr. Den Hartogh proposes that people can choose to donate organs to anyone ('free donation'), or *preferably* to people who are registered as potential donor ('restricted donation'.) Altruists will understand that this system does not run contrary to their intentions, but aims to push the number of donations in the right direction. The chance of receiving a donor organ increases if the waiting lists are shorter.

Bonus points as means to refine the system

Potential donors are offered bonus points when they enter the waiting list. They are allowed to give up these extra points. Bonus points do not play a role in the allocation of 'free' organs. But they would with 'restricted' organs. The extra chance of receiving an organ with the bonus must be further assessed. The basic principle could be that no

one must suffer from a change in the system. The last year under the old system could serve as reference point.

No chance of rigging the system

If someone dies then the surviving relatives should not be able to refuse the deceased person's registered choice to donate. The deceased enjoyed greater rights to access to organ transplants during their lifetime. Refusing is no longer an option. The surviving relatives would not have any influence with regard to a registered objection. Their role increases somewhat in the event of non-registration. In effect – next to the altruists – the surviving relatives determine the number of free organs; which are available to everyone on the waiting list.

To increase the system's effectiveness every hospital should employ people specialised in this area. They will have a different role than that of the doctors. And different skills. They will also approach the surviving relatives in a different way, under a system where donating is the rule or norm. Only in the event of non-registration where the surviving relatives continue to object, will no donation be possible. The image that organs are simply 'taken' should be avoided under such a vulnerable system.

Alternative

No objections in principle to market forces

However, there are practical objections. The question of honesty with regard to 'pricing' for example, or the dependence of people who are financially less well-off. An accepted form of exchange already exists in the case of donation of a kidney from a living person. A donor and intended recipient may not have compatible blood groups and the organ can then be exchanged with another suitable couple. Mutually compensated trade, known as 'paired donor exchange' in more politically correct terms.

Financial compensation however, faces broad opposition. The consensus is that aid and trade do not mix. However, financial compensation to the surviving relatives is an option. For example a payment of 1,000 euro expressly to be spent on funeral costs or grave rights. This should not be (viewed as) payment for an organ or a service provided, but as thanks for a contribution and as compensation for the extra emotional burden which the surviving relatives have gone through. Clear preference goes to a system of presumed consent in combination with a mild variant of the principal of reciprocity (the solidarity option). A person will have a higher chance of receiving a donor organ if they are registered as donor.

Mr. Govert den Hartogh's conclusion comes down to the following. Organ donation is not a voluntary matter, but an obligation to provide a fair contribution to a system of mutually assured help. This obligation is enforceable in principle. It cannot be reasonably expected that everyone views this in the same way, the refusal of the obligation is therefore recognised. So no obligatory donation.

Is required response an alternative, for example when applying for a passport or driving licence? This avoids the current problem of non-registration. A system of required response is not advised for pragmatic reasons. There is a real danger that many would register their objection and would cause an even further decline in the number of organ donors.

A system of presumed consent takes preference over an informed consent system, because in principle donation is an obligation. We do not need to assume consent, as we also do not require permission for levying taxes for example. All that is needed is an opt-out option. Donation is the rule, but refusal must remain possible. However, making the possibility of refusal less appealing should certainly be allowed.

There are people who do not act out of enlightened self-interest, but who register as organ donor for purely altruistic motives. The proposal to let potential donors donate their organs 'free' or 'restricted' – either donate to anyone or preferably to potential donors – has been devised to do justice to this. The proposal is to take into account the decision of the person on the waiting list with the allocation of organs. Potential donors will be awarded bonus points. The bonus points will be decisive in the event that two candidates will have equal medical suitability. The potential donor takes priority over someone who has registered an objection. Although there are good reasons for it, complete rejection of refusers is considered too severe a measure. However, refusers will be placed lower on the waiting list. If the person leaves the decision to the surviving relatives they will not be awarded bonus points. An objection by the surviving relatives to organ donation will only be considered defensible in the event of non-registration.

Literatuur

Achmea Health Magazine (jan/feb 2003). 'Orgaan en weefseldonatie' (bewerkt).

Akveld, H. (2001). 'Gesprek met Hans Akveld over de nadelen van het Nederlandse donatiesysteem'. In: Van 't Hoog (red.). *Zo goed als nieuw! De toekomst van orgaanvervanging*. Boom/Rathenau Instituut.

Anderson, E. (1993). *Value in Ethics and Economics*. Cambridge Mass.: Harvard University Press.

Andre, J. (1992). 'Blocked exchanges: A taxonomy'. *Ethics*, 103, pp.29-47. Herdrukt in: Miller, D. & M. Walzer (eds.) (1995). *Pluralism, Justice, and Equality*. Oxford: Oxford University Press.

Aristondo, J. (1995). 'An ethical analysis of social policies for the harvesting of transplantable organs'. *Bijdragen, Tijdschrift voor Filosofie en Theologie*, 56, pp.286-312.

Audi, R. (1996). 'The morality and utility of organ transplantation'. *Utilitas*, 8, pp.141-158.

Beauchamp, T.L. & J.F. Childress (1994). *Principles of Biomedical Ethics*, 4th ed. New York: Oxford University Press

Beaufort, I. de (2001). 'Over uiterlijk, ouder worden en facelifts'. *Filosofie en Praktijk*, 22, pp.6-19.

Bergsma, J. (1993). 'Harttransplantatie: is het de moeite waard?'. In: Kirkels, V. (red.) (1992). *Transplantatie en mensbeeld*. Baarn: Ambo.

Birnbacher, D. (1995). *Tun und Unterlassen*. Stuttgart: Reclam.

Byrne, M.M. & P. Thompson (2001). 'A positive analysis of financial incentives for cadaveric organ donation'. *Journal of Health Economics*, 20, pp.69-83

Childress, J.F. (1996). 'The gift of life: ethical issues in organ transplantation'. *Bulletin of the American College of Surgeons*, 81, nr. 3, pp. 8-22.

Childress, J.F. (2001). 'The failure to give: reducing barriers to organ donation'. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 11, pp. 1-16.

Cleiren M. & A.A.J. van Zoelen (1998). *Orgaandonatie en nabestaanden: winst en verlies*. Leiden: DSWO Press.

Cohen, C. (1992). 'The case for presumed consent to transplant human organs after death'. *Transplantation Proceedings*, 24, pp. 2168-2172.

Cohen, L.R. (1989). 'Increasing the supply of transplant organs: the virtues of a futures market'. *George Washington Law Review*, 58, pp. 1-51.

Daar, A. (1998). 'Paid organ donation: the grey basket concept'. *Journal of Medical Ethics*, 24, pp. 365-368.

Danish Council of Ethics (1999). *Organ Donation: Informed or Presumed Consent?* Danish Council of Ethics.

Dekkers, W. (1992). 'Orgaantransplantaties in wijsgerig-ethisch perspectief'. In: Kirkels, V. (red.) (1992). *Transplantatie en mensbeeld*. Baarn: Ambo.

Dickenson, D. & G. Widdershoven (2002). 'Ethical issues in limb transplants'. *Bioethics*, 15, pp. 110-124.

Dietrich, F. (2002). 'Causal responsibility and rationing in medicine'. *Ethical Theory and Moral Practice*, 5, pp. 113-131.

Dworkin, G. (1988). *The Theory and Practice of Autonomy*. Cambridge: Cambridge University Press.

Dworkin, G. (1994). 'Markets and morals: the case for organ sales'. In: Gerald Dworkin (ed.) *Morality, Harm, and the Law*. Boulder, CO: Westview Press.

Dworkin, R. (1993). *Life's Dominion: An Argument about Abortion and Euthanasia*. London: Harper Collins.

Van Dijk, G. (1998). 'Aarzelen over Organen'. *De Humanist*, sept. 1998, pp. 10-11.

Eaton, S. (1998). 'The subtle politics of organ donation: a proposal'. *Journal of Medical Ethics*, 24, pp. 166-170.

Egonsson, D. (1999). 'Local solidarity'. *Ethical Theory and Moral Practice*, 2, pp.149-163.

Elster, J. (1992). *Local Justice: How Institutions Allocate Scarce Goods and Necessary Burdens*. New York: Russell Sage.

- Engelhardt, H.T. (1986). *The Foundations of Bioethics*. New York: Oxford University Press.
- Erin, C.A. & J. Harris (1999). 'Presumed consent or contracting out'. *Journal of Medical Ethics*, 25, pp. 365-366.
- Eurotransplant Newsletter* (July 2003, p. 187). 'Presumed-consent organ donation in Austria does not prevent shortages'.
- Feinberg, J. (1985). *Offense to Others*. New York: Oxford University Press.
- Feinberg, J. (1986). *Harm to Self*. New York: Oxford University Press.
- Finnis, J. (1995). 'A philosophical case against euthanasia'. In: John Keown (ed.) *Euthanasia Examined*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Fishkin, J.S. (1982). *The Limits of Obligation*. New Haven: Yale University Press.
- Friele, R.D. et al. (2003). *Interim-rapportage Tweede Evaluatie Wet op de orgaandonatie*. Utrecht: NIVEL.
- Gerrand, N. (1999). 'The misuse of Kant in the debate about a market for human body parts'. *Journal of Applied Philosophy*, 16, pp. 60-67.
- Gevers, J.K.M. (1992). 'Transplantatiegeneeskunde en recht'. In: Kirkels, V. (red.). *Transplantatie en mensbeeld*. Baarn: Ambo.
- Gezondheidsraad (2003). *Nieuwe wegen naar orgaandonatie*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Gillon, R. (1995). 'On giving preference to prior volunteers when allocating organs for transplantation'. *Journal of Medical Ethics*, 21, pp. 195-196.
- Green, R.M. (2001). 'What does it mean to use someone as a means only: rereading Kant'. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 11, pp. 247-261.
- Gubernatis, G. (1997). 'Solidarity model as nonmonetary incentive could increase organ donation and justice in organ allocation at the same time'. *Transplantation Proceedings*, 29, pp. 3264-3266.
- Gubernatis, G. & H. Kliemt (1999). 'Solidarität und Rationierung in der Organtransplantation'. *Transplantationsmedizin*, 11, pp. 4-13.

Hanssen, J.E. (2001). *Donorregistratie, waarom niet? Onderzoek naar factoren die het registreren van de donatiekeuze beïnvloeden*. Amsterdam: doctoraalscriptie VU.

Harris, J. (1985). *The Value of Life: An introduction to Medical Ethics*. London etc.: Routledge and Kegan Paul.

Harris, J., C. Erin (1999). 'An ethically defensible market in organs?'. *British Medical Journal*, 325, pp. 114-115.

Hartogh, G.A. den (1997). 'The values of life'. *Bioethics*, 11, pp. 43-66.

Hartogh, G.A. den (1999). 'The architectonic of Michael Walzer's theory of justice'. *Political Theory*, 27, pp. 491-522.

Hartogh, G.A. den (2000a). 'Introduction'. In: G.A. den Hartogh (ed.). *The Good Life as a Public Good*, Dordrecht: Kluwer.

Hartogh, G.A. den (2000b). 'Euthanasia: reflections on the Dutch discussion'. In: Raphael Cohen-Almagor (ed.). *Medical Ethics at the Dawn of the 21st Century*. New York: Annals of the New York Academy of Sciences vol. 913.

Den Hartogh, G.A. (2002a). 'Mijns broeders hoeder. Een kind verweken voor transplantatiedoeleinden'. *Medisch Contact*, 57, nr. 3 (18 januari), pp. 104-106.

Hartogh, G.A. den (2002b). *Mutual Expectations: A Conventionalist Theory of Law*. The Hague: Kluwer.

Hartogh, G.A. den (2003). 'Het Europese Hof over hulp bij suicide'. *Ars Aequi, Juridisch Studentenblad*, 52, pp. 96-104.

Harvey, J. (1990). 'Paying organ donors'. *Journal of Medical Ethics*, 16, pp. 117-119.

Hees, M. van (2003). 'Voluntariness, suffering and euthanasia'. *Philosophical Explorations*, 6, pp. 50-64.

Healy, K. (2000). 'Embedded altruism: blood collection regimes and the European Union's donor population'. *American Journal of Sociology*, 105, pp. 1633-1657.

Hessing, R.C. (1984). 'Postmortale orgaandonatie'. *Nederlands Juristenblad*, 59, pp. 604-607.

Hessing, R.C. (1986). 'Orgaandonatie en het geen-bezwaar systeem: geen bezwaar'. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 10, pp. 340-343.

Hessing, D.J. (1993). 'Orgaantransplantatie in een collectieve verzekering'. *Socialisme en democratie*, 50, pp. 450-453.

Hessing, D.J., R. Pieterman & H. Elffers (1994). *Het instemmingssysteem. Een onderzoek naar de mogelijkheden voor invoering van een systeem van registratie van bezwaarden gecombineerd met donatie na instemming van nabestaanden*. Rotterdam: Faculteit der Rechtsgeleerdheid van de Erasmus Universiteit.

Hoog, A. van 't (red.) (1999). *Zo goed als nieuw!: de toekomst van orgaanvervanging*. Boom/ Rathenau Instituut.

Jasper, J.D. et al. (1999). 'The public's attitudes towards incentives for organ donation'. *Transplantation Proceedings*, 31, pp. 2181-2184.

Jensen, T.R. (2000). 'Organ procurement: various legal systems and their effectiveness'. *Houston Journal of International Law*, Spring 22, 3, pp. 555-84.

Kamerstukken II, 1991-1992, 358, nr. 3, 17.

Kamm, F.M. (1993). *Morality, Mortality, Vol. I*. New York: Oxford University Press.

Kant, I. (1980). *Lectures on Ethics*. Translated by L. Infeld. Indianapolis: Hackett.

Keown, J. (1997). 'The gift of blood in Europe: an ethical defence of EC directive 89/381'. *Journal of Medical Ethics*, 23, pp. 96-100.

Kirkels, V. (red.) (1992). *Transplantatie en mensbeeld*. Baarn: Ambo.

Kliemt, H. & F. Breyer (1995). 'Solidärgemeinschaften der Organspender'. In: P. Oberender (red.). *Transplantationsmedizin: ökonomische, ethische, rechtliche und medizinische Aspekte*. Baden-Baden: Nomos.

Kluge, E.H.W. (2000). 'Improving organ retrieval rates: various proposals and their ethical validity'. *Health Care Analysis*, 8, pp. 279-295.

Knottenbelt, J. (1970). 'Transplantatie en toestemming'. *Weekblad voor Privaatrecht, Notarisambt en Registratie*, 101, nr. 5082, pp. 249-251.

Kokkedee, W. (1992). *Het tekort aan postmortale orgaandonaties: oorzaken en oplossingen in juridisch perspectief*. Arnhem: Gouda Quint.

Kompanje, E.J.O. (1999). 'Postmortale orgaandonatie: meningen van artsen en intensive care-verpleegkundigen'. *Medisch Contact*, 50, pp. 385-388.

Kompanje, E.J.O. (1999). *Geven en nemen: de praktijk van postmortale orgaandonatie*. Utrecht: Van der Wees.

Kompanje, E.J.O. (2003). 'Nederland is goed in donorpreventie: kritische kanttekening bij onderzoek naar donorpotentieel'. *Medisch Contact*, 58 (8 augustus), pp. 1220-1222.

Kooiker, S. (2002). 'Wie zwijgt stemt-niet-toe'. In: Paul Schnabel e.a. *Averechtse effecten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Kortmann, F.A.M. (2000). 'Weldoen op contract'. In: Frank Kortmann & Govert den Hartogh (red.). *Weldoen op contract: ethiek en psychiatrie*. Assen: Van Gorcum.

Lemmen, J. (2000). 'Bevolking minder positief tegenover orgaandonatie'. *Wisselwerking*, april, nr. 2.

Lauritzen, P. et al. (2001). 'The gift of life and the common good'. *Hastings Center Report*, 31, pp. 29-35.

Leenen, H.J.J. (1994). *Handboek Gezondheidsrecht deel I: Rechten van mensen in de gezondheidszorg*. Alphen aan den Rijn: Samsom/Tjeenk Willink, derde druk.

Loewy, E.H. (2000). 'Presuming consent, presuming refusal: organ donation and communal structure'. *Health Care Analysis*, 8, pp. 297-308.

Lomasky, L.E. (1983). 'Gift relations, sexual relations and freedom'. In: *Philosophical Quarterly*, 33, pp. 250-258.

Marx, K., F. Engels (1976). *Zur Judenfrage*. Karl Marx – Friedrich Engels – Werke, Band 1, pp. 347-377. Berlin/DDR: Dietz Verlag.

Memorie van Antwoord. EK 1995-1996, 22358, nr. 46a, p. 3.

Memorie van Antwoord II. EK 1995-1996, 22358, nr.5, p. 46.

Matesanz, R. (1998). 'Cadaveric organ donation: comparison of legislation in various countries of Europe'. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 13, pp. 1632-1635.

McLachlan, H.V. (1999). 'The unpaid donation of blood and altruism: a comment on Keown'. *Journal of Medical Ethics*, 24, pp. 252-254.

Meloen, J.D. (2000). *Orgaandonatie in Nederland voor en na de Wet op de Orgaandonatie*. Utrecht: NIVEL.

Menikoff, J. (1999). 'Organ Swapping'. *Hastings Center Report*, nov.-dec., pp. 28-33.

Menzel, P.T. (1992). 'The moral duty to contribute and its implications for organ procurement policy'. *Transplantation Proceedings*, 24, pp. 2175-2178.

Merle, J.C. (2000). 'A Kantian argument for a duty to donate one's own organs: a reply to Nicole Gerrand'. *Journal of Applied Philosophy*, 17, pp. 93-101.

Michielsen, P. (1995). 'Effect of transplantation laws on organ procurement'. In: J.L. Touraine et al. (eds.). *Organ shortage: the solutions*. Dordrecht: Kluwer.

Michielsen, P. (1995). 'Presumed consent to organ donation: 10 years' experience in Belgium'. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 89, pp. 663-666.

Miller, D. & M. Walzer (eds.) (1995). *Pluralism, Justice, and Equality*. Oxford: Oxford University Press.

Munzer, S.R. (1994). 'An uneasy case against property rights in body parts'. *Social Philosophy and Policy*, 11, pp. 259-286.

NIVEL (2003). *Het Donorpotentieel: een vergelijking van het donorpotentieel in Nederland en 9 andere West Europese landen*. Coppen, R., R.L. Marquet, R.D. Friele. Utrecht: NIVEL.

NTS (2002). 'Kamer wil meer ondersteuning donorwerving in ziekenhuizen'. *TransParant*, 3, pp. 1-3.

Peters, D.A. (1986). 'Rationales for organ donation: charity or duty?'. *Journal of Medical Humanities and Bioethics*, 7, pp. 106-121.

Radecki, C.M. & J. Jaccard (1999). 'Signing an organ donation letter: the prediction of behavior from behavioral intentions'. *Journal of Applied Social Psychology*, 29, pp. 1833-1853.

Ramsey, P. (1970). *The Patient as a Person*. New Haven: Yale University Press.

Rathenau Instituut (2002). *Bericht aan het parlement: tekort aan donororganen nauwelijks oplosbaar*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Raz, J. (1986). *The Morality of Freedom*. Oxford: Clarendon.

Reddy, K.C. (1993). 'Should paid organ donation be banned in India? To buy or let die'. *National Medical Journal of India*, 24, pp. 137-139.

Reddy, K.C. (1994). 'Controversies in paid organ renal transplantation: an Indian viewpoint'. *Asian Journal of Surgery*, 17, pp. 326-330.

Richards, J.R. (1996). 'Nephrological goings on: kidney sales and moral arguments'. *Journal of Medicine and Philosophy*, 21, pp. 375-416.

Rosendal, H. et al. (1999). *Evaluatie Wet op de Orgaandonatie*. Den Haag: ZonMw.

Sauder, R. & L.S. Parker (2001). 'Autonomy's limits: living donation and health-related harm'. *Cambridge Quarterly of Health Care Ethics*, 10, pp. 399-407.

Schenderling, J. (2003). 'Schipperen met het eigen leven: zelfsturing als normatief ideaal'. In: Th. Boer, A. Roothaan (red.). *Gegeven: ethische essays over het leven als gave*. Zoetermeer: Uitgeverij Boekencentrum.

Schermer, M. (2002). *The Different Faces of Autonomy: Patient Autonomy in Ethical Theory and Hospital Practice*. Dordrecht: Kluwer.

Scholten, P. (1934). 1974 *Mr. C. Asser's Handleiding tot de Beoefening van het Nederlands Recht: algemeen deel*. Zwolle: Tjeenk Willink, derde druk.

Schwindt, R. & A. Vining (1998). 'Proposal for a mutual insurance pool for transplant organs'. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 23, pp. 725-741.

Silver, T. (1988). 'The case for a post-mortem organ draft and a proposed model organdraft act'. *Boston University Law Review*, 68, pp. 681-728.

Siminoff, L.A., R.M. Arnold & J. Hewlett (2000). 'The process of organ donation and its effect on consent'. *Clinical Transplantation*, 15, pp. 39-47.

Siminoff, L.A. & M.B. Mercer (2001). 'Public policy, public opinion, and consent for organ donation'. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 10, pp. 377-386.

Simmons, R.G., L. Kamstra-Hennen & C.R. Thompson (1981). 'Psychosocial adjustment five to nine years post transplant'. *Transplantation Proceedings*, 13, pp. 40-43.

- Singer, P. (1973). 'Altruism and commerce: a defence of Titmuss against Arrow'. *Philosophy and Public Affairs*, 2, pp. 312-320.
- Singer, P. (1977). 'Freedom and utilities in the distribution of health care'. In: Gerald Dworkin, Gordon Bermant & Peter G. Brown (eds.). *Markets and Morals*, Washington: Hemisphere Publ.
- Solesmes, Monks of (1960). *The Human Body*. Boston: Daughters of St. Paul.
- Spital, A. (1999). 'Obtaining consent for organ donation: what are our options?' *Baillière's Clinical Anaesthesiology*, 13, pp. 179-193.
- Stewart, R.M. (1984). 'Morality and the market in blood'. *Journal of Applied Philosophy*, 1, pp.227-237.
- Taylor, M. (1982). *Community, Anarchy and Liberty*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Van Thiel, G.J.M.W. (1994). *Het overwegen waard: postmortale orgaan-donatie op de grens van solidariteit en zelfbeschikking*. Utrecht: Centrum voor Bioethiek en Gezondheidsrecht.
- Titmuss, R.M. (1971). *The Gift Relationship: from human blood to social policy*. London: Allen & Unwin.
- Trappenburg, M.J. (1993). *Soorten van gelijk: medisch-ethische discussies in Nederland*. Zwolle: Tjeenk Willink.
- Tymstra, Tj. et al. (1992). 'Experience of bereaved relatives who granted or refused permission for organ donation'. *Family Practice*, 9, pp. 141-144.
- Ubel, P.A., J. Baron & D.A. Asch (1999). 'Social responsibility, personal responsibility, and prognosis in public judgments about transplant allocation'. *Bioethics*, 13, pp. 57-68.
- Veatch, R.M. & J.B. Pitt (1995). 'The myth of presumed consent: ethical problems in new organ procurement strategies'. *Transplantation Proceedings*, 27, pp. 1888-1892.
- Veatch, R.M. (2000). *Transplantation Ethics*. Washington D.C.: Georgetown University Press.
- Velleman, J.D (1999). 'A right of self-termination?' *Ethics*, 109, pp. 608-628.

- Visak, T. et al. (2003). *Mens (dood of levend) of dier? Attitudes en morele implicaties van orgaanverwerving*. Rotterdam: Erasmus MC, Medische Psychologie en Psychotherapie, Rapport 2003.01.
- Waldron, J. (1990). *The Right to Private Property*. Oxford: Clarendon.
- Waldron, J. (1995). 'Money and complex equality'. In: Miller, D. & M. Walzer (eds.) (1995). *Pluralism, Justice, and Equality*. Oxford: Oxford University Press.
- Walsh, A.J. (2001). 'Are market norms and intrinsic valuation mutually exclusive?' *Australasian Journal of Philosophy*, 79, pp. 525-543.
- Walzer, M. (1983). *Spheres of Justice: A Defence of Pluralism and Equality*. Oxford: Martin Robertson.
- Wezel, H.B.M. van & B.J.J.M. Haase (2002). 'Dokteren aan Donatie'. *Medisch Contact*, 57, pp. 1527-1530.
- Wilkinson, S. (2000). 'Commodification arguments for the legal prohibition of organ sale'. *Health Care Analysis*, 8, pp. 189-201.
- Young, T. (1993). 'Analogical reasoning and easy rescue cases'. *Journal of Philosophical Research*, pp. 327-339.
- Zwart, H.A.E. (1995). *Weg met de ethiek? Filosofische beschouwingen over geneeskunde en ethiek*. Amsterdam: Thesis Publishers.
- Zwart, H.A.E. & C. Hoffer (1998). *Orgaandonatie en lichamelijke integriteit: een analyse van christelijke, liberale en islamitische interpretaties*. Best: Damon.
- Zwart, H.A.E. (2001). 'Twijfels bij een goede daad. Gesprek met Hub Zwart over tegenstrijdige gevoelens bij orgaandonatie'. In: A. van 't Hoog (red.). *Zo goed als nieuw! De toekomst van orgaanvervanging*. Boom/ Rathenau, pp. 73-82.

Noten

- 1 Op 6 maart 2003 werd een eerste versie van dit essay besproken in een workshop onder leiding van prof.dr. A.W. Musschenga, waaraan werd deelgenomen door prof.mr.dr. J.E.M. Akveld, ir. M.J. Alphenaar, prof.dr. I. De Beaufort, drs. M.A. Bos, dr. J.J.G. van der Bruggen, drs. G. van Dijk, prof.dr. J.K.M. Gevers, drs. B.J.J.M. Haase, mr. A. Janssen, prof.dr. G. Kootstra, A. Krom, dr. D. Meerman, dr. G.J. Olthof, dr. B.E.C. Plesch, dr. M. van Stekelenburg, drs. T. Visak. Daarnaast ontving ik schriftelijke commentaren op die eerste versie van dr. Olthoff, dr. Plesch, drs. Visak en de medewerkers van het Rathenau Instituut, voorts van dr. S. Kooiker, dr. M.D. Hilhorst, prof.dr. G. van Widdershoven en drs. M. van Zwol. Ik heb van deze commentaren veel geleerd, waarbij ik de reacties van Akveld, De Beaufort, Gevers, Hilhorst en Olthof, en de vele gedetailleerde opmerkingen van Van Dijk en Krom in het bijzonder wil noemen. Zonder de intelligente assistentie van André Krom was dit werkstuk niet tot stand gekomen. Aan hem is ook de begrippenlijst te danken.
- 2 Uit: *Achmea Health Magazine*, jan./feb. 2003 (bewerkt).
- 3 In 2001 1162 dagen vanaf de eerste dag van de dialyse, 984 dagen vanaf het moment van registratie op de wachtlijst, Gezondheidsraad 2003, p. 44. Overigens worden deze wachttijden ook door andere vormen van schaarste (deskundig IC-personeel, apparatuur) beïnvloed. Daardoor ontstaan ook bij transplantaties van nieren van levende donoren wachttijden die tot negen maanden kunnen oplopen. Gezondheidsraad 2003, p. 193.
- 4 Dit marktsysteem wordt in de literatuur primair met betrekking tot organen van levende donoren besproken, maar zou ook voor postmortale organen kunnen gelden, zie hoofdstuk 20.
- 5 Trappenburg 1993, hfdst. 4. Vgl. ook Akveld in Van 't Hoog 2001, 150: de kwestie van de systeemkeuze is in Nederland 'dood-gediscussieerd'. Hij zal niet bedoelen dat alle argumenten gehoord en gewogen zijn, maar dat het debat een herhaling van zetten was, met het beroep op het zelfbeschikkingsrecht als gegarandeerd winnende strategie.
- 6 Ook het rapport van de Danish Council of Ethics, 1999, concentreert zich volledig op de vraag 'Where should the decision-making competence lie?'

- 7 Veatch 2000, p. 150; vgl. Akveld 2001, p. 107. Voor Veatch overigens geen reden het systeem op te geven: ook voor hem heeft de vraag naar de beslissingsbevoegdheid prioriteit boven het 'nut' van een regeling.
- 8 Een NIPO-enquête uit 2000 geeft echter een heel ander beeld: 42 procent is voorstander van het afstaan van organen, 16 procent tegenstander, en 43 procent twijfelt. *Wisselwerking*, april 2000. Dit beeld komt veel beter overeen met de uitkomsten van het registratieproces.
- 9 *Bericht aan het parlement*, Rathenau Instituut 2002. In België, waar een geen-bezwaarsysteem geldt, laat slechts 1.8 procent van de burgers een weigering registreren.
- 10 De volgende gegevens zijn ontleend aan Gezondheidsraad 2003, hfdst. 1.
- 11 Vgl. Bergsma 1993 over de effecten van harttransplantatie op de kwaliteit van het leven van de betrokkenen. 'De omslagen in het gedrag van de patiënt, die zich vaak zeer snel, zeer veel beter en krachtiger voelt, zijn soms nauwelijks te volgen voor de partner, die zich bovendien ook nog uit het 'preventieve' rouwproces moet losworstelen.' 'Van de intense verbetering is iedere betrokkene overtuigd.'
- 12 Als de donor in staat is die te geven. Donatie bij leven door wils- onbekwame donoren is een kwestie apart.
- 13 Een interessante uitzondering vormt Iran. Een andere is de de North West Territories in Canada.
- 14 G. Dworkin 1994; Erin & Harris 1994; Richards 1996.
- 15 'Een kind kan zien dat deze redenering in hoge mate dubieus is', Trappenburg 1993, p. 154.
- 16 Rosendal c.s. 2001; Rathenau Instituut 2002; vgl. al de Memorie van Antwoord, Eerste Kamer, EK 1995-1996, 22358, nr. 46a, p. 3.
- 17 Er zijn twee categorieën potentiële NHB-donoren (Gezondheidsraad 2003, hfdst. 12): zij die buiten het ziekenhuis door hartstilstand of infarct worden getroffen, en terminale patiënten bij wie hartstilstand optreedt na het beëindigen van elke functieondersteunende behandeling. Het verlies van vitale functies bij het organisme als geheel is dan na vier of vijf minuten onherstelbaar.

(Moet je die vijf minuten wachten? Of is het relevant dat je al besloten hebt geen reanimatie meer te proberen?)

- 18 NIVEL 2003. Kompanje 2003 stelt dat de in dit rapport gebruikte categorieën te globaal zijn: niet alle CVA-patiënten komen in aanmerking als donor, maar vooral de vier procent die een sub-arachnoïdale bloeding heeft doorgemaakt; van de slachtoffers van een verkeersongeval overlijdt 50-60 procent ter plaatse et cetera. Kompanje gaat niet systematisch in op de vraag of de door hem bepleite verfijningen het donorpotentieel ook relatief, in vergelijking tot andere landen, negatief beïnvloeden. Daarvan lijkt bij CVA-patiënten sprake te zijn. Kompanje betwist echter ook de opvatting van het NIVEL-rapport dat potentiële NHB-donoren merendeels tot dezelfde 'pool' van patiënten (CVA, ongevallen) behoren, vgl. Gezondheidsraad 2003, p. 238. Nader onderzoek naar deze categorie zou het totale beeld nog ingrijpend kunnen wijzigen.
- 19 In Nederland dertig procent van het totaal, veel hoger dan in andere Europese landen. Dit betekent dat voor HB-donoren de Nederlandse donorefficiëntie wel degelijk de laagste van Europa is.
- 20 Met betrekking tot het aantal geslaagde postmortale niertransplantaties (in 2001: 46,7 per miljoen inwoners, Oostenrijk 51,3, België 37,1, Nederland 31,3) blinkt Spanje veel minder uit dan de cijfers voor geëffectueerde donaties (Spanje 32,5, Oostenrijk 23,7, België 21,6, Nederland 11,7) doen vermoeden. Gezondheidsraad 2003, p. 50-52.
- 21 Van Wezel en Haaze 2002, met verwijzing naar een door de NTS uitgevoerde analyse.
- 22 Kooiker 2002; Akveld 2001, p. 115.
- 23 Meloen 2000; Rosendal c.s. 2001, p. 78. Ook uit het veld hoort men dit vaak. Volgens het Rathenau Instituut 2002, met verwijzing naar onderzoek van de NTS uit 2001, zou echter slechts in 13 of 14 procent van de gevallen de vermeende wil van de overledene tot de motieven voor weigering behoren. Volgens hetzelfde rapport werd deze reden overigens in 1998 door 26 procent genoemd. Van Wezel en Haase 2002 geven een percentage van 18 procent, maar voegen daaraan toe dat 53 procent van de nabestaanden helemaal geen reden opgeeft. Dan komt 18 procent toch neer op bijna 40 procent van degenen die een reden noemen. Relevant is ook de bevinding dat meer dan de helft van de bevolking ervan uitgaat dat als iemand geen beslissing laat registreren, hij geen organen wil afstaan, Rosendal c.s. 2001, p. 66. Ook Ame-

rikaans onderzoek laat zien dat onzekerheid over de wens van de overledene de belangrijkste reden voor familieweigeringen is. Siminoff c.s. 2000, Radecki & Jaccard 1999.

- 24 Michielsen 1996. Ook in Singapore schijnt invoering van een geen-bezwaarsysteem in 1987 het aantal beschikbare organen aanzienlijk te hebben vergroot. Jensen 2000, p. 565.
- 25 In ethisch jargon dat ik in hoofdstuk 13 zal toelichten: een super-erogatoire handeling, geen plicht.
- 26 Zie de hoofdstukken 13 en 14: het geen-bezwaarsysteem berust op een morele voorkeur voor donatie.
- 27 De kritische opmerkingen die Kompanje 1999, pp. 369-373, bij het Spaanse model plaatst ('manipulatie'), berusten ten dele op een voorkeur voor neutraliteit, en hebben in zoverre iets van een *petitio principii*. Het verdraaien van informatie kan natuurlijk ook door de keuze van een niet-neutraal moreel uitgangspunt niet gerechtvaardigd worden. Daar heeft Kompanje gelijk in.
- 28 Matesanz 1998, p. 1634.
- 29 Van Wezel en Haase 2002 rapporteren dat in de VS het percentage toestemmingen van 12 naar 60-80 procent stijgt als de bespreking van de donatie wordt overgenomen door getrainde medewerkers.
- 30 In België schijnt de praktijk op dit punt per ziekenhuis te verschillen. Volgens de Gezondheidsraad 2003, p. 51, zouden voorts ook Finland, Portugal en Tsjechië een 'strikt' geen-bezwaarsysteem hebben: drie landen met een relatief hoog aantal donaties per miljoen inwoners, met daarnaast nog Zweden, Hongarije, Slowakije en Polen. Volgens Spital 1999 wordt de familie alleen in Oostenrijk en mogelijk in Portugal, buitenspel gezet. En volgens Eurotransplant Newsletter July 2003, p. 5, heeft ook in Oostenrijk in de praktijk de familie het laatste woord.
- 31 Het NIVEL-rapport (NIVEL 2003) zou die indruk kunnen wekken.
- 32 Cf. Childress 2001, p. 4 over de VS: 'The law is primarily individualistic while social practice is primarily communitarian.'
- 33 Vgl. Matesanz 1998, p. 1633. Hij noemt zes elementen die in iedere Europese regelgeving voorkomen: het hersendoodcriterium, de noodzaak de hersendood te laten vaststellen door een team van artsen die onafhankelijk zijn van de transplantatie-artsen, respect voor de instemming of weigering van de poten-

- tiële donor, een verbod op orgaanhandel, garantie van de anonimiteit van de donor, en het gebruik van zuiver-medische allocatiecriteria.
- 34 Zie bijvoorbeeld Leenen 1994, hfdst. II. Niettemin was Leenen voorstander van het geen-bezwaarsysteem.
- 35 Meer hierover in hoofdstuk 14.
- 36 Volgens de WOD kan hij zelfs alleen maar ‘een door hem aangegeven orgaan’ laten verwijderen ‘ten behoeve van implantatie bij een bepaalde persoon’. Dus bij levende donoren lijkt juist anonieme donatie uitgesloten, maar deze interpretatie wordt bestreden door de Gezondheidsraad 2003, pp. 151-152.
- 37 Je kunt daarover wel van alles bepalen, maar dat heeft alleen tot gevolg dat als de uitkomst van de NTS-allocatieprocedure niet overeenstemt met je stipulaties, de donatie niet doorgaat. Gevers 1992 bespreekt het geval van een patiënt die probeerde te regelen dat hij een nier zou ontvangen van zijn broer die aan een hersenaandoening leed maar zelf niet meer aanspreekbaar was. Eerst nadat de patiënt na het overlijden van zijn broer ongeclausuleerde toestemming had gegeven, kreeg hij op grond van (voorspelbare) matching-overwegingen alsnog zelf de nier.
- 38 Den Hartogh 2002, hfdst. 4.3.
- 39 Zie verder over gepaarde donorruil hoofdstuk 23.
- 40 Vgl. noot 23.
- 41 Kamerstukken II 1991-1992, 358 nr. 3, p. 17. Nog duidelijker wijkt de wet van dit uitgangspunt af in de situatie waarin de potentiële donor de beslissing heeft overgelaten aan iemand die geen lid is van zijn familie maar die persoon niet bereikt kan worden: dan nemen de expliciet gepasseerde familieleden de beslissing alsnog.
- 42 Het begrip ‘toestemming’ drukt dat performatieve karakter van de taaldaad beter uit dan ‘instemming’. ‘Instemming’ verwijst naar een opvatting of houding, ‘toestemming’ naar een beslissing.
- 43 Zie het prachtige hfdst. 18 in Feinberg 1986; vgl. ook Schermer 2002, hfdst. 1.
- 44 De Danish Council of Ethics 1999, p. 6, betoogt dat nabestaanden soms kunnen weten dat de overledene zijn standpunt m.b.t.

donatie gewijzigd heeft. Mijn indruk is dat dit zelden de reden voor het veto is. Maar in elk geval ziet ook dit argument over het hoofd dat het niet om het standpunt, maar om de beslissing van de donor gaat.

- 45 NTS Donatie Applicatie 2000-2002. De Uniform anatomical gift act in de VS stelt zelfs uitdrukkelijk dat de beslissing van de overledene gevolgd moet worden, maar ook daar wordt vrijwel nooit een orgaan verwijderd zonder uitdrukkelijke toestemming van de familie. Spital, 1999.
- 46 Leenen 1994, p. 45.
- 47 Op één punt wordt in de huidige wetgeving het recht op lichamelijke integriteit uitdrukkelijk ten behoeve van de orgaanbehoevende zieken ingeperkt: bij een potentiële NHB-donor mag *in-situ preservatie* (koeling) worden verricht, ook als de betrokkene niet als donor geregistreerd staat en de familie nog geen toestemming voor donatie heeft gegeven. De wetgever erkent dat hier het belang van de zieke prevaleert. Memorie van antwoord II, 22358, nr. 5, p. 46.
- 48 ‘Artikel 11 van de Grondwet beoogt het recht op onaantastbaarheid van het menselijk lichaam te beschermen. Dat recht omvat het recht over het eigen lichaam te beschikken. Het vloeit voort uit het zelfbeschikkingsrecht.’ Friele et al. 2003, p. 5; vgl. Leenen 1994, p. 38.
- 49 Respectievelijk *Lentse Schutting NJ 1938*, p. 353, en *Grensoverschrijdende Garage NJ 1971*, p. 89.
- 50 ‘Was bepaling, d.w.z. aanwijzing in regels wat de eigenaar met de zaak doen mag, mogelijk, de eigendom zelf was verdwenen.’ Scholten (1934) 1974, p. 15
- 51 Zie de verdediging van een Hegeliaanse eigendomstheorie door Waldron 1991.
- 52 Vgl. Audi 1996, p. 142.
- 53 Bolkestein had een voorganger in Pius XII die m.b.t. bloeddonatie al verklaarde dat ‘de Staat voor de mens bestaat, en niet de mens voor de Staat’, vgl. Solesmes 1960, p. 282. (Wat geeft die Staat dan het recht belasting te heffen?) Zo stelt ook Veatch 2000, dl. II, vgl. ook Kluge 2000, p. 286, het probleem van meet af aan geheel verkeerd door zich af te vragen wie er het recht heeft over ons lichaam te ‘beschikken’: wijzelf of de Staat. Daarbij miskent hij om te beginnen hoeveel er ook bij een zogenoemd toestemmings-

systeem al wettelijk geregeld is (zie hoofdstuk 5). En ziet vervolgens over het hoofd dat in al zulke regelingen de Staat ons zou kunnen houden aan onze voorafgaande morele plichten, en dan helemaal geen 'beschikkingsbevoegdheid' uitoefent.

- 54 Zelfs Frances Kamm 1993, p. 216, schrijft in een overigens zeer afgewogen beschouwing dat de Staat, door na onze dood onze organen zonder onze uitdrukkelijke instemming voor transplantatie in beslag te nemen, ons eigendomsrecht over ons eigen lichaam 'aantast' in plaats van alleen maar 'beperkt', al concludeert zij daaruit niet dat de Staat dat recht niet kan hebben. Young 1993 betoogt zelfs dat de analogie tussen orgaantransplantatie en 'easy rescue cases' (zie hoofdstuk 8) in alle opzichten opgaat, behalve in dit geval: wij zijn eigenaar van ons lichaam. Alsof uit het volledig opgaan van de analogie niet *volgt* dat ons eigendomsrecht in dit opzicht door een zorgplicht wordt ingeperkt.
- 55 Jesse Dukeminier 1968, geciteerd door Feinberg 1985, p. 81.
- 56 Inperkingen van het Volenti-beginsel worden door Feinberg 1986 als 'indirect paternalisme' aangeduid. Ik heb o.m. in Den Hartogh 2000 betoogd dat de morele bezwaren tegen paternalisme niet zonder meer opgaan voor indirect paternalisme. Het doel van het Volenti-beginsel is eerder om gewekt vertrouwen door instemmingshandelingen te beschermen.
- 57 Als een seksuele handeling met instemming plaatsvindt, kan het geen verkrachting zijn. Echter, instemming *voorafgaand* aan de handeling, bijvoorbeeld in de vorm van een ondertekend contract, is niet genoeg.
- 58 Het EHRM verwijst daar nog eens naar in zijn uitspraak *Pretty tegen het Verenigd Koninkrijk*, 29 april 2002, waarin het Hof vaststelde dat ook het recht op leven geen zelfbeschikkingsrecht is, maar dat het met zekere restricties een zaak van de lidstaten is om te bepalen of zij niettemin onder bepaalde voorwaarden levensbeëindigend handelen op verzoek door artsen willen toestaan. Zie Den Hartogh 2003.
- 59 De WOD, art. 3.3, sluit dit, merkwaardig genoeg, niet uitdrukkelijk uit als de persoon ten behoeve van wie de verwijdering van het orgaan plaats zal vinden, in levensgevaar verkeert.
- 60 In 1998 stelde de vader van de 6-jarige Renada Daniel-Patterson, die een gevangenisstraf van 12 jaar uitzat en die zij slechts had leren kennen toen hij een nier aan haar doneerde, na de afstoting van die nier ook zijn tweede nier ter beschikking stelde. Sauder & Parker 2001.

- 61 Trappenburg 1993, p. 124.
- 62 Gezondheidsraad 2003, hfdst. 4. Ten aanzien van andere vormen van donatie heeft dit rapport, hfdst. 8, meer reserves, nog het minst m.b.t. longkwabtransplantaties en levertransplantaties bij kinderen.
- 63 Leenen 1994, pp. 52-53, vgl. Kokkedee 1992, p. 40.
- 64 Of misschien zelfs zijn lichamelijke integriteit ongeacht zijn belang daarbij? In de continentale rechtstraditie hebben de door grondrechten beschermde rechtsgoederen een objectieve status, vgl. Den Hartogh 1997 over het recht op leven. Of daarvoor een ethische rechtvaardiging kan worden gegeven, is een vraag die hier buiten beschouwing kan blijven.
- 65 Niet ieder belang is een beschermd belang: zo heeft een sollicitant er belang bij dat anderen niet solliciteren.
- 66 Kennelijk betekent dat niet dat een meer omvattend recht niet denkbaar is, alleen dat het in ons recht niet voorkomt. Dat kan echter nauwelijks als de begripsbepalingen gelden die je in het eerste artikel van een Boek (5, 'Zakelijke rechten') zou verwachten.
- 67 Bij de behandeling van de WOD in de Eerste Kamer stelden de leden van de PvdA-fractie de 'juridische vraag' of een overledene wel grondrechten heeft. EK 1995-1996, 22358, nr. 46a, p. 9. Dat is geen juridische, maar een conceptuele vraag. Het antwoord is: nee, een overledene kan helemaal geen recht hebben, net zomin als iemand rechten kan hebben voor hij verwekt is. Maar een levende kan wel rechten hebben die na de dood, of voor de bevruchting, gehonoreerd moeten worden.
- 68 Merkwaardig genoeg ontbreekt een verbod van lijkschennis in het Nederlandse Wetboek van strafrecht.
- 69 Dat grondrechten na de dood anders worden gewogen dan daarvoor, is niet ongewoon. Zo heeft de HR in 1996 beslist dat het verzet van de moeder tegen de erkenning van het vaderschap van haar onwettig kind bij haar leven op grond van haar recht op een ongestoord gezinsleven gerespecteerd moet worden, maar na haar dood niet meer. NJ 1996, p. 405.
- 70 Gezondheidsraad 2003, p. 120. Of deze neutrale opstelling, zoals de commissie suggereert, ook voor donatie van postmortale organen moet gelden, zal ik in hoofdstuk 11 bekijken.

- 71 In de literatuur vindt men aanzienlijk hogere percentages (bijvoorbeeld Rathenau Instituut 2002), maar deze schijnen het donatieverzoek voor organen en weefsels tezamen te betreffen. Voor louter organen heb ik alleen gegevens van de NTS voor 2000 en 2001 kunnen vinden: respectievelijk 51 en 62 procent (TransParant, maart 2002, p. 3).
- 72 Tijmstra e.a. 1992 is een waardevol onderzoek, maar berust slechts op gesprekken met elf families.
- 73 Hessing c.s. 1994; Rosendal c.s. 2001, p. 65; Rathenau Instituut 2002; Van Wezel en Haase 2002. Wat moet je met onderzoek waarbij 'aversie', 'behoud integriteit lichaam' en 'emotioneel' als verschillende categorieën redenen worden onderscheiden? Alsof niet alle serieus gevoelde bezwaren tot aversie leiden, en alsof aversie geen emotie is.
- 74 Zie noot 23.
- 75 Casusbeschrijving van Jolanda aan de Stegge in: Van 't Hoog 2001, pp. 83-85.
- 76 Kompanje 1999, pp. 346-349.
- 77 Een precieze beschrijving van het afleggen van het lichaam van een gestorvene door een begrafenisondernemer is trouwens ook geen plezierige lectuur.
- 78 'Ik kan niet tegen het idee dat er nog in zijn lichaam is gesneden terwijl hij daar zo trots op was.' Tijmstra e.a. 1992, p. 143.
- 79 Vgl. ook Leenen 1994, p. 53: 'Het verwijderen van een gouden kies wordt als onkies beschouwd.'
- 80 Dickenson en Widdershoven 2002. Wel besluiten zij mij iets te snel uit het problematische karakter van de behandeling dat die verboden zou moeten worden.
- 81 Feinberg 1985, p. 73. Zoals Feinberg aangeeft, zouden we er ook niet mee instemmen dode lichamen voor onbepaalde tijd aan de beademingsapparatuur te houden om er experimenten mee te kunnen doen, of om studenten te leren onderzoek te doen op intieme plaatsen.
- 82 Vgl. Dekkers 1992, p. 77.
- 83 Dekkers 1992; Zwart in: Zwart & Hoffer 1998, hfdst. 2-4.

- 84 Dekkers 1992, p. 74.
- 85 Dekkers 1992, p. 77; Zwart 1995, hfdst. 3; Zwart 2001, p. 79; Finnis 1995, pp. 31-32, 50, 68-70.
- 86 Finnis ziet het dualisme zo dat de 'persoon' wordt onderscheiden van het lichaam, en dat alleen aan de persoon waarde wordt toegekend. Maar de persoon is het (op een bepaald niveau) functionerende lichaam, zodat je aan de persoon geen intrinsieke waarde kunt toekennen zonder aan het lichaam constitutieve waarde toe te kennen, de waarde van een essentiële component. Die constitutieve waarde heeft het lichaam echter niet als het al zijn functies, behalve die van het subsysteem van hart en longen, heeft verloren. Dat is holisme, geen dualisme.
- 87 De term 'prima facie' plicht, afkomstig van de Britse ethicus David Ross, is ongelukkig, omdat hij suggereert dat de plicht bij nadere beschouwing niet bestaat.
- 88 Dat heeft ook te maken met het bijzondere karakter van normen van respect dat ik in het volgende hoofdstuk zal bespreken.
- 89 Of je zou tegelijk het recht op leven en op lichamelijke integriteit als vervreembare rechten moeten beschouwen, wat voor mensen die het hersendoodcriterium verwerpen of die geen verschil maken tussen de integriteit van het levende en van het dode lichaam, niet erg waarschijnlijk is.
- 90 Hoe kunstmatig die vorm van 'digitalisering' is, blijkt fraai als Zwart voor het liberale denken in termen van 'self-ownership' John Locke als peetvader opvoert. Zwart in Zwart & Hoffer 1998, pp. 73-75. Zwart signaleert zelf dat Locke, geheel in overeenstemming met zijn arbeidswaardeleer, de mens als eigendom van zijn Maker beschouwt, maar hij ziet dat standpunt als een atavistische rest van de christelijke traditie, niet als het fundament van Locke's liberalisme. Toch is het dat: daaruit volgt voor Locke enerzijds dat de rechten op leven, lichamelijke integriteit en vrijheid *onvervreemdbaar* zijn, en anderzijds dat op het eigendomsrecht de positieve plicht drukt om anderen uit levensgevaar te redden. Dat niet te doen, beschouwt Locke als 'moord'. *Two Treatises on Government!*, p. 42.
- 91 Vgl. Hessing 1993, p. 451.
- 92 P.J. Roscam Abbing, geciteerd in Trappenburg 1993, p. 149; Schenderling 2003, met een interessante verwijzing naar Thomas van Aquino. Volgens Thomas is geven een 'praeceptum' en niet alleen maar een 'concilium', als de potentiële ontvanger in nood,

- in het bijzonder in levensgevaar is, en de potentiële gever dat-gene bezit wat nodig is om de nood te lenigen en dat niet zelf nodig heeft. Vgl. ook Silver 1988; Menzel 1992.
- 93 Een indrukwekkend betoog met die strekking biedt Birnbacher 1995.
- 94 Uit de gigantische Amerikaanse literatuur over 'the duty to rescue' is Feinberg 1984, pp. 126-186, nog steeds bijzonder vermeldenswaard.
- 95 Visak c.s. 2003, p. 49.
- 96 Vgl. de kritiek van De Beaufort 2001 op de 'acceptatie-imperatief'.
- 97 *De Humanist* sept. 1998, pp. 10-11.
- 98 Cleiren en Van Zoelen 1998.
- 99 Zwart in: Zwart & Hoffer 1998, p. 47, met verwijzing naar Dekkers 1992.
- 100 Stel dat iemand bij leven een nier heeft afgestaan en kort daarna overlijdt aan een oorzaak die met de donatie niets te maken heeft. Het lichaam mist een orgaan en de littekens van de operatie zijn nog zichtbaar. "Can it be honestly said that the cadaver to be buried is an undignified remnant presence of the former person? Why not rather an ennobled one?" Peters 1986, p. 119.
- 101 Feinberg 1985, p. 82.
- 102 Feinberg 1985, p. 75, vgl. Loewy 2000, p. 300. Het doet Feinberg denken aan de door William James beschreven Russische dame die in de schouwburg zit te snikken om het droevig lot van de personages in het stuk, terwijl haar koetsier buiten staat en doodvriest. In die vergelijking wordt overigens geen recht gedaan aan de speciale relatie tussen de overledene en diens familie.
- 103 Vaak wordt deze conditie niet gesteld. Dan volgt onmiddellijk dat de resterende Samaritaanse plicht problematisch is, omdat cumulatie van zulke plichten ieders gehele leven zou opeisen (het probleem van het 'morele zwarte gat', Fishkin 1982). De juiste reactie op dat probleem is echter niet de plicht te ontkennen (Young 1993), maar in eerste instantie de conditie toe te voegen en vervolgens de effecten van coördinatie in rekening te brengen.

- 104 Egonsson 1999.
- 105 In landen waar de acquisitie van bloed in handen is van bloedbanken, bouwen donoren soms 'krediet' op voor hun eventuele toekomstige persoonlijke behoefte aan donorbloed. Healy 2000, p. 1643.
- 106 Bij een in opdracht van de Nierstichting in 2000 uitgevoerd onderzoek van het NIPO gaf slechts 53 procent van de respondenten aan zonnodig een donororgaan te willen ontvangen, 38 procent twijfelde, en 8 procent wist zeker dat niet te willen, *Wisselwerking*, april 2000. In de praktijk blijkt echter vrijwel iedereen die voor een transplantatie in aanmerking komt, die wel degelijk te wensen. De uitkomst van het onderzoek bevestigt dus dat in situaties met een prisoner's dilemma-karakter mensen de neiging hebben hun voorkeuren niet alleen te verbergen maar zelfs aan te passen, om zo het odium van parasitisme te ontgaan. Vgl. Den Hartogh 2002, p. 86.
- 107 Dat wil zeggen: allen weten van elkaar dat ze die verwachting hebben, weten dat ze dat weten, enzovoort.
- 108 Den Hartogh 2002, hfdst. 4, hoofdstukken 5-6. Ik betoog daar dat vrijwillige aanvaarding van het profijt van de collectieve inspanning niet in iedere context tot de noodzakelijke voorwaarden behoort voor het bestaan van een plicht tot fairness. Bij orgaan-donatie is dat echter wel het geval, omdat het in dat geval niet onmogelijk is mensen die geen bijdrage aan de kosten leveren, van het profijt uit te sluiten.
- 109 Schwindt & Vining 1998 zijn bang voor negatieve selectie van mensen met relatief hoge risico's, en stellen daarom voor alleen kandidaten met een 'normaal' risico tot het verzekeringsstelsel toe te laten. Dat zou wel buitengewoon unfair zijn ten opzichte van kandidaten met een verhoogd risico!
- 110 In veel publicaties wordt onvoldoende onderscheid gemaakt tussen puur altruïsme en solidariteit in deze zin. Dat geldt al voor het klassieke pleidooi van Titmuss 1971 voor een op altruïsme gebaseerd stelsel van verkrijging van bloed. Volgens Titmuss onderscheidt de donatie van bloed in zo'n systeem zich van de 'gift', zoals die door Malinowski bij de bewoners van de Tobriand-eilanden werd aangetroffen (vgl. hoofdstuk 24). Zo'n gift wordt gedaan in de verwachting een tegengeschenk te zullen ontvangen, ook al wordt er niet geïnsisteerd op een precieze equivalentie tussen geschenk en tegengeschenk. Bij donatie zou ook die vorm van wederkerigheid echter ontbreken. Het is juist dat donoren en niet-donoren in zo'n systeem gelijkkelijk in aan-

merking komen om znodig bloed te ontvangen: bereidheid tot donatie is geen voorwaarde voor ontvangst. Maar daarom kan het in de motivatie van een donor nog wel meewegen dat hij ook zelf verwacht als het nodig is van anderen te zullen ontvangen.

- 111 Typerend voor solidariteit is ook dat bijdragen gegeven worden naar draagkracht en niet naar profijt.
- 112 Om redenen die ik in hoofdstuk 17 kort zal analyseren.
- 113 Den Hartogh 2002a.
- 114 Beauchamp & Childress 1994, p. 268; vgl. Childress 2001, p. 6-7.
- 115 Zoals de wettelijke invoering van het geen-bezwaarsysteem in Brazilië in 1998, waarbij de familie niet meer mocht weigeren als de overledene dat niet uitdrukkelijk had gedaan. In Porto Alegre liet 83 procent van de inwoners een weigering registreren. Jensen 2000, p. 562. Als gevolg van de grote weerstand werd de wet binnen een jaar alweer ingetrokken.
- 116 Rathenau Instituut 2002: 65 procent; een NIPO-enquête uit 2002: bijna 70 procent. Volgens Hessing et al. 1994 acht 80 procent de door de WOD kort daarna ingevoerde vorm van het toestemmingssysteem (met registratie) aanvaardbaar, 78 procent het geen-bezwaarsysteem met weigeringsrecht voor de familie bij niet-registreren, 65 procent het geen-bezwaarsysteem zonder weigeringsrecht.
- 117 "(A)n ill-formed notion at best... an outright deception at worst." Veatch 2000, p. 170.
- 118 Volgens Hessing et al. 1994 zou bij invoering van een geen-bezwaarsysteem 58,3 procent van de bevolking zich niet laten registreren, 8,6 procent zou een bezwaar laten vastleggen, en 33,1 procent weet het nog niet. De auteurs concluderen daaruit dat een 'zuiver geen-bezwaarsysteem' meer recht doet aan het principe van zelfbeschikking dan een 'zuiver toestemmingssysteem'. Uit onderzoek van Hanssen 2001 blijkt echter dat mensen die de intentie hebben te doneren zich in het algemeen als donor laten registreren, terwijl mensen die niet bereid zijn tot donatie zich in het algemeen niet als wegeraar laten registreren.
- 119 Om dezelfde reden is het onjuist, Cohen 1992; Aristondo 1995, p. 301; Loewy 2000, te stellen dat het toestemmingssysteem uitgaat van de presumptie dat mensen *geen* donor willen zijn.

- 120 “If the logic of the presumed consent option were to be applied consistently, it would mean that someone who did not want to be interfered with physically, whether that be sexually or in any other fashion, would have to inform potential trespassers to the individual’s person of that fact.” Kluge 2000, p. 286.
- 121 “It seems that, however we care to represent it, if we are prepared to remove organs from the dead in the absence of prior consent, we do so simply because we believe it is the right thing to do...” Erin & Harris 1999, p. 365. “A system of presumed consent simply disguises a commitment to beneficence and the common good behind a mask of autonomy.” Lauritzen et al. 2001. p. 33.
- 122 Kokkedee 1992, p. 40; vgl. Friele e.a. 2003, p. 7.
- 123 De Danish Council of Ethics 1999, p. 7, meent (in meerderheid) dat de wens van de familie om ongestoord afscheid te nemen zwaar genoeg weegt om de instemming van de overledene met donatie te overrulen. Als dát belang al voldoende gewicht heeft om er de autonomie van de donor voor in te perken, waarom wordt dan geheel gezwegen over het belang van de potentiële ontvangers?
- 124 Vgl. Harris 1985, p. 119. Trappenburg 1993, p. 147, signaleert het argument al in een artikel van J. Knottenbelt uit 1970.
- 125 Zie het volgende hoofdstuk.
- 126 Hessing et al. 1994, p. 8: in 1992 meent 43,8 procent van de bevolking dat de nabestaanden moeten beslissen als de overledene geen beslissing heeft laten registreren.
- 127 Als tegenargument wordt ook wel naar voren gebracht dat het zelfbeschikkingsrecht van de betrokkene in het verplichte-keuze-systeem meer tot zijn recht komt dan in het toestemmingssysteem, waarin een positieve attitude van de potentiële donor onbekend kan zijn. Maar in dat tegenargument wordt ten onrechte verondersteld dat respect voor autonomie uitvoering van iemands wensen vraagt in plaats van uitvoering van zijn beslissingen. Zie hoofdstuk 14.
- 128 Hoofdstuk 15, vgl. ook hoofdstuk 19.
- 129 Spital 1999, p. 188.
- 130 Zoals Hessing 1984 suggereerde in de eerste bijdrage die de donatieproblematiek als een prisoner’s dilemma beschreef.

- 131 Sancties kunnen niet de uitweg uit een prisoner's dilemma wijzen, alleen uit een *Assurance Game* Den Hartogh 2002, hfdst. 3.
- 132 Varianten van de reciprociteitsoptie zijn o.m. voorgesteld door Hessing 1984, Kliemt & Breyer 1995, Gubernatis 1997, Schwindt & Vining 1998, Eaton 1998. Volgens Spital 1999, p. 189, zou in de VS de publieke opinie daar in meerderheid voor zijn, zie echter ook noot 143. Natuurlijk worden kinderen en anderen die niet in staat worden geacht tot een redelijke waardering van hun belangen niet uitgesloten. Ook is het irrelevant of iemand die zich meldt als donor, in feite als donor geschikt is. (Ook als hij die ongeschiktheid aan eigen keuzen te wijten heeft?) Men moet zich op 18-jarige leeftijd als donor hebben laten registreren, of ten minste gedurende X jaren geregistreerd zijn geweest.
- 133 Dit geldt des te sterker voor de zwakkere vorm van de reciprociteitsoptie die ik in hoofdstuk 18 zal bespreken. Er blijft dan een positieve 'prikkel' over, die echter het karakter heeft van een 'onzuiver marktelement', zoals ik dat in hoofdstuk 24 zal bespreken.
- 134 Dit betekent dat we een principieel onderscheid moeten maken tussen een straf en een kostprijs. Er zijn overigens aanwijzingen dat voorstanders van het 'eigen schuld, dikke bult'-principe bij de allocatie van organen wel degelijk hun morele oordeel over bepaald gedrag rationaliseren. Ze passen het principe bijvoorbeeld wel toe bij drugsgebruik, maar niet bij roken of overgewicht, hoewel intraveneus drugsgebruik minder schadelijk is voor organen. Zie Ubel et al. 1999. Maar de weigering om te doneren wordt in onze maatschappij nauwelijks veroordeeld.
- 135 Dat begrip is iets sterker dan 'free-riding': door zich op te laten nemen in de groep van mogelijke ontvangers van een donororgaan verkleinen deze mensen immers de kans van de donoren om zelf zo nodig zo'n orgaan te ontvangen. Door wel te profiteren maar niet bij te dragen veroorzaken zij dus kosten voor anderen.
- 136 Gillon 1995; Danish Council of Ethics 1999, p. 8; Schenderling 2003, p. 124.
- 137 Vaak wordt aangevoerd dat rokers per saldo de premiebetalers minder kosten dan niet-rokers omdat zij jaren korter leven. Maar de hele discussie gaat niet over kostenbesparing maar over wie verantwoordelijk is voor welke kosten.
- 138 Naarmate het aanbod aan donororganen zou stijgen, zouden mensen zulke risico's gemakkelijker kunnen aanvaarden, in de

verwachting zonodig toch wel een nieuwe lever te zullen krijgen. Als zulke mensen dan ook nog zelf geen donor zijn, is er sprake van dubbel parasitisme.

- 139 Ik stel dus niet dat de plicht om mensen in nood te helpen in beginsel beperkt is tot mensen die die nood niet aan zichzelf te wijten hebben, zoals Dietrich 2002 voorstelt. Maar als iemand als Gillon 1995, tegenwerpt dat dit principe haaks staat op de traditie van de medische beroepsethiek – 'fault' wordt niet geaccepteerd als criterium voor de verdeling van schaarse medische hulpmiddelen – ziet hij over het hoofd dat het om een vorm van 'fault' gaat die zelf de schaarste veroorzaakt.
- 140 Kliemt bepleit de reciprociteitsoptie als een implicatie van het zelfbeschikkingsrecht: de 'eigenaren' van de organen hebben het recht een club op te richten die beschikbaar komende organen onder leden verdeelt, hooguit het overschot onder niet-leden. Vervolgens wil hij echter één club uit efficiency-overwegingen een monopoliepositie geven. Daarmee wordt echter alweer een 'standaardpakket' ingevoerd, dat een forse inbreuk vormt op het 'eigendomsrecht'.
- 141 "The routine taking of organs would deprive individuals of the exercise of the virtue of generosity." Ramsey 1970, p. 210.
- 142 Gubernatis & Kliemt 1999 stellen voor het aantal bonuspunten over een periode van decennia heel geleidelijk op te voeren. Het lijkt me de vraag of zo'n beleid significant nieuwe donoren aan zal trekken.
- 143 Blijkens het onderzoek van Jasper c.s. 1999 zijn Amerikanen weliswaar in meerderheid geen voorstander van de toekenning van een 'preferred status' aan donoren, maar het aantal non-donoren dat dan tot donatie zou besluiten, overtreft royaal het aantal donoren dat dan van donatie zou afzien. Het zou interessant zijn dat onderzoek in Nederland te herhalen.
- 144 Vgl. hoofdstuk 5, de eerste besproken beperking van het zelfbeschikkingsrecht.
- 145 Gubernatis 1997, p. 3265. Het verdeelsysteem van het Amerikaanse United Network for Organ Sharing kent vier bonuspunten toe aan mensen die bij leven een nier, of een deel van lever, long, pancreas of dunne darm hebben gedoneerd. Veatch 2000, p. 159.
- 146 Je biedt een additionele kans om organen te verkrijgen aan tegen een additionele kans om zonodig een orgaan te ontvangen.

- 147 Overwegingen van efficiency en van rechtvaardigheid wijzen in dit geval in dezelfde richting. Omdat HLA-matching zo belangrijk is, hebben grote 'ondernemingen', in de orde van grootte van Eurotransplant, op deze markt een groot competitief voordeel. Daarom zouden zelfs op een volledig vrije markt regionale monopolies ontstaan. Relevant is ook dat we alleen als het allocatiesysteem als rechtvaardig wordt ervaren, mogen verwachten dat ambulancepersoneel en medische staf het nodige zullen doen om een maximale opbrengst aan organen te krijgen; niet als zij het idee hebben daarmee voornamelijk de winst van een onderneming te verhogen. Schwindt & Vining 1998. Wat we in elk geval zullen willen voorkomen is dat mensen lichaamsmateriaal doneren aan een systeem dat vervolgens winst maakt door de giften te verkopen, bijvoorbeeld huid die niet naar een brandwonden-centrum maar naar de cosmetische industrie gaat.
- 148 Singer 1973. Cf. Stewart 1984.
- 149 G. Dworkin 1994; Erin & Harris 1994; Richards 1996. Nadat de Gezondheidsraad 2003, pp. 142-144, eerst enkele redenen noemt waarom de discussie over handel in organen niet als afgesloten kan worden beschouwd, omhelst de commissie toch het bestaande wettelijke verbod "gezien het risico van ongelijke toegang tot organen" (wat geen verbod maar alleen een monopoliepositie van de NTS als koper vraagt) en "het gevaar van exploitatie van kwetsbare personen" (wat eveneens om nadere regulering in plaats van om een verbod vraagt). Problematisch aan dit standpunt is vooral dat mét verkoop tegen marktprijs zonder enige nadere argumentatie meteen ook iedere vorm van compensatie wordt uitgesloten. Maar aan een vaste vergoeding voor iedere donatie kleeft noch het risico van ongelijke toegang, noch van exploitatie van kwetsbare personen.
- 150 Gezondheidsraad 2003, p. 87.
- 151 Harvey 1990, p. 118.
- 152 Reddy 1993.
- 153 Aldus Richards 1996. Daar valt nog wel iets aan toe te voegen. In de eerste plaats is het niet ondenkbaar dat de tussenpersonen de onderhandelingspositie van de verkopers bewust negatief beïnvloeden om de prijs laag te kunnen houden, zodat de verkopers er per saldo *niet* op vooruitgaan. In de tweede plaats kan men zich afvragen of de verkopers in hun positie alle gevolgen mee kunnen laten wegen die in een vrijere afweging voor hen zouden tellen, zoals de gevolgen voor hun zelfrespect. Zo behoeft je ook niet automatisch te besluiten discriminerende donaties toe te

laten als de kansen van de gediscrimineerde groepen op een orgaan daardoor zouden stijgen. In de derde plaats zijn mogelijk niet alle gezondheidskosten geïnternaliseerd. Zo schijnen bijvoorbeeld betaalde bloedplasmadonoren te gemakkelijk te vaak te doneren. Keown 1997. Dit is geen 'extreem paternalistische' overweging, zoals G. Dworkin 1994, p. 157, stelt, want we hebben het over beslissingen die toch al tekortschieten in vrijwilligheid, en die dus alleen door een *Pareto-voortgang*, niet door een beroep op het zelfbeschikkingsrecht gerechtvaardigd kunnen worden. Het is ten slotte de vraag of het vergelijkend onderzoek dat heeft uitgewezen dat donatie van een nier de levensverwachting en -kwaliteit niet aantast, ook geldt voor de bewoners van *shanty towns* die zware lichamelijke arbeid verrichten en geen medische begeleiding krijgen.

- 154 Richards 1996 betoogt dus terecht dat een orgaandonor door allerlei andere motieven dan altruïsme geleid kan worden, maar ziet daarbij over het hoofd dat veel van die motieven ("a sense of obligation, a desire to find redemptive meaning in a tragic set of circumstances, a hope that their loved one can live on in others") het tuïsme intact kunnen laten.
- 155 In het rapport van de Gezondheidsraad 2003, pp. 138-140, wordt donatie van een nier door een levende donor die geen enkele relatie tot de ontvanger heeft, niet langer volledig uitgesloten, mits de donatie een anonieme ontvanger betreft. De commissie vindt echter het feit dat "de balans tussen baten en risico's ver ten gunste van de ontvanger doorslaat" (dus: het zuivere altruïsme) "een hoge prijs... die alleen te rechtvaardigen is door de nijpende schaarste aan donororganen". Donorruil tussen een A/O-paar (incompatibel) en een O/A-paar (compatibel) wijst de commissie, enigszins inconsistent, echter toch af omdat daar voor het O/A-paar geen voordeel aan te behalen is, p. 131-133.
- 156 Simmons c.s. 1981. Vgl. Gezondheidsraad 2003, p. 105.
- 157 Soms is het moeilijk een primair van een secundair motief te onderscheiden. 70 procent van de nabestaanden die instemmen met donatie is het eens met de stelling: "Organ donation helps families to grieve". (En 42 procent van de weigeraars. Siminoff & Mercer 2001, p. 384.) Verondersteld mag worden dat dit effect optreedt als neveneffect van het altruïsme. Als het echter tegelijk het motief van de donatie is, zou juist daarmee het altruïsme ondermijnd worden. Dan zou het doel van de handeling dus alleen gerealiseerd kunnen worden als het niet als zodanig herkend wordt.

- 158 Vgl. John Dewey: "Charity is an obscenity", geciteerd Loewy 2000, p. 304.
- 159 "Mag een arts ook een rekening sturen wanneer hij, na een plotseling sterfgeval van een jonge moeder, een paar weken later op eigen initiatief de achtergebleven vader opzoekt om te zien hoe het gaat met diens rouwverwerking?" Kortmann 2000, pp. 12-13.
- 160 Ronald Dworkin 1993 onderscheidt twee soorten 'intrinsic value': 'incremental' en 'inviolable' (of 'sacred'). Een goed van de tweede soort kan waardevol zijn, hoewel we er niet meer van zouden willen hebben. (Zijn voorbeeld is een Tintoretto). Maar zelfs zulke goederen, gekenmerkt door uniciteit en onvervangbaarheid, kunnen nog wel een prijs hebben. Dit sluit niet uit dat toekenning van een prijs aan een goed intrinsieke waardering van dat goed zou kunnen bemoeilijken, ook al zou het die niet onmogelijk maken. Vgl. de 'corrosion thesis' van Walsh 2001.
- 161 Kant zelf concludeerde rechtstreeks uit het feit dat personen geen prijs kunnen hebben dat lichamen geen prijs kunnen hebben, en daaruit weer dat delen van lichamen evenmin een prijs kunnen hebben. Op beide stappen valt wel iets aan te merken. Lectures on Ethics, transl. Louis Infeld, 124, pp. 165-166. Zie over Kants opvattingen Munzer 1994; Gerrand 1999; Merle 2000; Green 2001.
- 162 "A cost in dollars is not the same as a cost in sincere prayer or bodily service." Andre 1992, p. 42: dat maakte de verkoop van aflaten zo schandalig. Om dezelfde reden kun je je dienstplicht of taakstraf niet tegen betaling door een remplaçant laten verrichten. Volgens Andre is het ook extra vernederend voor een slaaf om niet alleen bezit te zijn, maar als zodanig verkocht te worden. Wilkinson 2000, p. 198, ziet dit onderscheid over het hoofd als hij betoogt dat doneren en kopen in gelijke mate de symbolische waarde van het lichaam aantasten. Zelfs bij verkoop van materialen die van het lichaam afkomstig zijn maakt het mogelijke gebruik verschil, bijvoorbeeld of huid alleen voor medische doeleinden gebruikt kan worden, of ook als stoelbekleding.
- 163 Wat te denken van het volgende 'externe effect'? Als een hand voor een ton te krijgen zou zijn, mag iedereen jouw hand afhaken als hij je meteen een ton geeft. Antwoord: je kunt niemand dwingen te verkopen tegen de marktprijs, of tegen welke andere prijs dan ook. De rechter kan je dan ook een hogere schadevergoeding toekennen dan de marktprijs, en zelfs daarmee niet impliceren dat de schade vereffend is.

- 164 Singer 1977, p. 161.
- 165 Stewarts 1984, p. 251. Cf. McLachlan 1999, p. 534.
- 166 Zie bijvoorbeeld Lomasky 1983; Engelhardt 1986, p. 366: de argumenten tegen een markt in organen schenden het neutraliteitsprincipe. Als je dat accepteert, zou je ook niemand het recht mogen ontzeggen zijn stoffelijke resten te bestemmen tot voedsel voor gieren of roofdieren.
- 167 Zie Den Hartogh 2000, en voor de verwevenheid van rechtvaardigheidsidealen met waardenconcepties Anderson 1993, hfdst. 7 t/m 9.
- 168 Zie Den Hartogh 2000, p. 25-27 met literatuurverwijzingen.
- 169 Walzer 1983, p. 109. Van belang is ook de opvatting van Joseph Raz dat autonomie een drempelconcept is: tot een bepaald niveau maakt toevoeging van (waardevolle) keuzemogelijkheden je autonomer, maar daarboven niet meer. Raz 1986, hfdst. 14.
- 170 Over beperking van de vrijheid door toevoeging van keuzemogelijkheden zie G. Dworkin 1988, hfdst. 5, in het bijzonder pp. 69-72; Richards 1996, pp. 394-397; Velleman 1999; Van Hees 2003. Als het mogelijk is je familie te helpen door je organen te verkopen, kun je erop aangekeken worden en schuldgevoel krijgen als je het niet doet. Dit bezwaar geldt op zichzelf ook voor de introductie van de keuzemogelijkheid van donatie-bij-leven, wat niet wil zeggen dat het daarbij even zwaar weegt.
- 171 Zolang het ruimte laat voor meer symmetrische vormen van tuïsme, en niet alleen voor a-symmetrische barmhartigheid.
- 172 Ook als rechtstreeks gevolg van het werk van Titmuss 1971 in de USA.
- 173 Daarnaast dreigt het altruïstische ideaal ook te bezwijken aan een interne spanning waarop ik in hoofdstuk 18, bij noot 141, al heb gewezen. Wie vasthoudt aan een op altruïsme gebaseerd systeem als het niet blijkt te kunnen voorzien in bestaande noden, blijkt niet in leniging van de nood geïnteresseerd te zijn, en dus geen echte altruïst.
- 174 Gezondheidsraad 2003, p. 128.
- 175 "A prototypical market transaction". Menikoff 1999, p. 28. Menikoff vraagt zich terecht af of we, als we gepaarde donorruil accepteren, nog bezwaar kunnen aantekenen als A voorstelt een

nier aan B af te staan als B een deel van zijn lever aan A geeft: een transactie zonder enig altruïstisch element.

- 176 Gezondheidsraad 2003, p. 136.
- 177 “Das Geld ist der eifrige Gott Israels, vor welchem kein anderer Gott bestehen darf. Das Geld erniedrigt alle Götter des Menschen – und verwandelt sie in eine Ware. Das Geld ist der allgemeine, für sich selbst konstituierte *Wert* aller Dinge. Es hat daher die ganze Welt, die Menschenwelt wie die Natur, ihres eigentümlichen Wertes beraubt.” Karl Marx, *Zur Judenfrage*. Reeds deze klassieke tekst over ‘commodification’ valt meer op door zijn retorische dan door zijn argumentatieve kracht.
- 178 Er zou al veel gewonnen zijn als de mogelijkheid van zulke transacties van tevoren in een algemene regeling was vastgelegd. In een Rawlsiaanse ‘Original Position’ zouden alle partijen waarschijnlijk met zo’n regeling instemmen.
- 179 Zoals Singer 1973 in zijn verdediging van Titmuss 1971 tegen de kritiek van Kenneth Arrow betoogt. Vgl. ook Taylor 1982.
- 180 Dat is de zwakte van het betoog van Titmuss 1971 en van Singers verdediging. Als we bereid zijn bloed te vermarkten, aldus Titmuss, waarom dan niet ook zorg, onderwijs et cetera? (Zo ook Keown 1997). Maar daarvoor zijn specifieke redenen, met name overwegingen van rechtvaardigheid.
- 181 Walzer 1983, pp. 100-103 geeft een klassieke opsomming van goederen waarvan de uitwisseling via de markt in onze maatschappij als verwerpelijk wordt beschouwd. In zijn visie heeft dat te maken met onze ‘mutual understandings’ van de aard van die goederen, maar hij werkt dat zelf niet uit. Vgl. Andre 1992; Elster 1992, p. 13; Waldron 1995, pp. 158-159. Sommige goederen op de lijst – goddelijke genade, liefde en vriendschap, lof en blaam – kunnen niet ‘gekocht’ worden zonder dat de waarde of zelfs het wezen van het goed verloren gaat. In Den Hartogh 1999, p. 498, betoog ik dat de meeste goederen op Walzers lijst niet binnen de sfeer van de markt passen, omdat ze krachtens hun aard onder andere verdelingsprincipes vallen: de vrijheden van meningsuiting en van godsdienst, het recht op emigratie, op politiebescherming en op elementair onderwijs vallen onder het principe van gelijke burgerrechten; persoonlijke vrijheid, het recht op een sociaal minimum en op gezondheidszorg en beperkingen van de contractvrijheid vallen onder het principe ‘eenieder naar zijn behoefte’; eerbewijzen en straffen onder ‘eenieder naar zijn verdienste’. Anderson 1993 ontwikkelt een soortgelijke theorie op basis van een expliciet pluralistische waardentheorie: het is

de aard van de waarde van een goed die bepaalt of het als verhandelbaar moet worden beschouwd. Zij bespreekt vanuit dit perspectief onder meer prostitutie en draagmoederschap.

- 182 Healy 2000.
- 183 In hoofdstuk 17 formuleerde ik de hypothese dat we op de bodem zitten van een negatieve spiraal die voortkomt uit de gedifferentieerde drempelwaarden van onze conditionele bereidheid tot coöperatie. Als dat juist is, ontsnappen we daar niet aan zonder een aantal mensen eerst door non-tuïstische prikkels te motiveren. Als dat lukt, zou het denkbaar zijn om op het moment dat we een hoog niveau van geregistreerde donatiebereidheid hebben, de reciprociteitsoptie of andere quid pro quo elementen weer te laten vervallen: evenals een laag houdt ook een hoog niveau van donatiebereidheid zichzelf in stand.
- 184 Vgl. ook het Amerikaanse onderzoek van Jasper c.s. 1999: beloningen 'in cash' worden als moreel problematisch beschouwd, beloningen 'in kind' (met inbegrip van een vergoeding voor begrafeniskosten of voor onverzekerde medische uitgaven) niet. Overigens zouden bij beide typen beloningen meer non-donoren tot donatie besluiten dan donoren afhaken.
- 185 Singer 1973, 320. "Unpaid donation is something worth paying for." Keown 1997. De vraag is dan wel *wie* daarvoor moet betalen. In het geval van orgaandonatie hopelijk niet alleen de patiënten die een orgaan behoeven.
- 186 Daar 1998 pleit voor zulke onzuivere marktelementen onder de term 'grey basket', maar hij geeft daar geen duidelijke omschrijving van. Het is interessant dat Pius XII al in 1956 verklaarde dat een vergoeding voor gedoneerd hoornvlies acceptabel was.
- 187 In Pennsylvania krijgen, in het kader van een experiment dat moet lopen van 2000 tot 2003, families van donoren een 'stipendium' van \$ 300,- ter bestrijding van de begrafeniskosten. Het bedrag gaat rechtstreeks naar de begrafenisondernemer, niet naar de nabestaanden zelf. De stipendia zijn overigens afkomstig uit een door vrijwillige bijdragen gevoed fonds!
- 188 Cohen 1989 schatte de marktwaarde van hart, lever of nier op 5000 dollar. Daarmee zou de waarde van alle organen van één donor destijds in de orde van 30.000 dollar liggen.
- 189 Wie elke ongelijke allocatie onrechtvaardig vindt die niet op uiteenlopende autonome beslissingen te traceren is, zal het al problematisch vinden dat je familie geen tegemoetkoming krijgt als

jouw organen wegens ongeschiktheid afgekeurd worden. (Tenzij die ongeschiktheid weer het gevolg is van een bewust gekozen levensstijl.)

- 190 Childress 2001, p. 11.
- 191 Daartoe behoort allereerst het feit dat allerlei conventies en verdragen waaraan Nederland is gebonden elke vergoeding verbieden, met uitzondering van een vergoeding voor de kosten die een levende donor werkelijk maakt.
- 192 Byrne & Thompson 2001. Van een vetorecht van de familie kan om soortgelijke redenen (“Hij heeft alleen ingestemd omwille van de vergoeding die wij dan zouden krijgen, maar wij hechten daar geen waarde aan.”) al helemaal geen sprake zijn.

Over de auteur

Govert A. den Hartogh (Kampen, 1943) is hoogleraar ethiek aan de Universiteit van Amsterdam. Hij studeerde filosofie en theologie en promoveerde in 1985 op *Wederkerige Verwachtingen: Konventie, Norm, Verplichting*. Den Hartogh heeft tal van publicaties op zijn naam staan, vooral over medische ethiek en rechtsfilosofie. Tussen 1993 en 1998 was hij directeur van de Nederlandse Onderzoekschool Ethiek. Momenteel is hij voorzitter van de leerstoelgroep ethiek van de afdeling wijsbegeerte (faculteit geesteswetenschappen UvA).