

Afscheid van de vrijblijvendheid

Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief



Govert den Hartogh

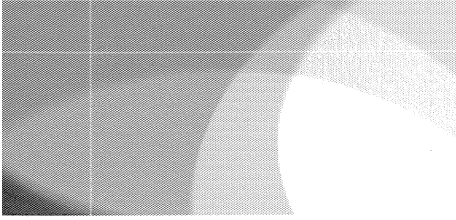
Signalering ethiek en gezondheid 2008

Centrum voor ethiek en gezondheid

Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief
Uitgave van het Centrum voor ethiek en gezondheid
ISBN 978-90-78823-06-3
Auteursrecht voorbehouden

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:
Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. *Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief*. Signalering ethiek en gezondheid 2008/1.
Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2008

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



Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Zeer geachte minister,

Van verschillende kanten wordt hard gewerkt aan het Masterplan Orgaandonatie. Het Centrum voor ethiek en gezondheid (CEG) analyseerde recent al de ethische aspecten van financiële prikkels voor orgaandonatie. Graag bieden wij u hierbij nog een studie aan, ditmaal gewijd aan de ethische aspecten van de registratiesystemen waaruit u een keuze wilt maken.

Welk systeem om burgers te laten beslissen over postmortaal doneren van organen heeft ethisch gezien de voorkeur? In *Afscheid van de vrijblijvendheid* geeft prof. dr. G.A. den Hartogh, hoogleraar ethiek aan de Universiteit van Amsterdam, antwoord op die vraag. Ook heeft hij zich gebogen over de levende orgaandonatie en over de inzet van prikkels om orgaandonatie te stimuleren.

De Raad voor de Volkgezondheid en Zorg (RVZ) heeft op 14 februari j.l. zijn standpunt over de bevindingen in deze studie vastgesteld. Hieronder vindt u de belangrijkste conclusies van Den Hartogh en de positie van de Raad.

Ethische analyse van het huidige systeem

Het huidige registratiesysteem is gebaseerd op het morele uitgangspunt dat donatie een spontaan en belangeloos geschenk moet zijn. Mensen kunnen laten registreren dat ze donor willen zijn, dat ze dat juist niet willen of dat ze de beslissing overlaten aan hun nabestaanden. Maar ze zijn ook vrij om geen beslissing vast te leggen; in dat geval komt deze automatisch bij de nabestaanden te liggen. Daarmee wordt rekening gehouden met hun speciale positie. Donatie kan voor hen immers een extra belasting zijn in een tijd van acute rouw.

Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
Postbus 19404
2500 CK Den Haag
Tel 070 – 340 50 60
Fax 070 – 340 75 75
E-mail info@ceg.nl
URL www.ceg.nl

Datum
3 april 2008
Uw brief van
--
Uw kenmerk
--
Ons kenmerk
6104.3-007
Doorkiesnummer
070-3405836
Onderwerp
Ethische studie beslis-
systemen orgaandonatie

Het ethos van schenken en het recht op zelfbeschikking, met inbegrip van de vrijheid om niets te doen en de beslissing zo te delegeren aan de nabestaanden, zijn in het huidige systeem dus belangrijk. Den Hartogh komt in zijn analyse echter met een aantal zwaarwegende bezwaren tegen deze morele basis en stelt dat andere ethische uitgangspunten meer van toepassing zijn.

Ten eerste suggereert het huidige systeem een centrale rol voor zelfbeschikking, maar is daarvan toch maar ten dele sprake, namelijk als iemand zich registreert. Wie dat niet doet, wordt verondersteld ermee in te stemmen dat zijn nabestaanden de beslissing nemen. Maar het staat niet vast dat die veronderstelling ook juist is. In de huidige situatie is het een reële mogelijkheid dat mensen niet weten dat zij hun beslissing hebben gedelegeerd. Het zelfbeschikkingsrecht zou vereisen dat toestemming niet alleen verondersteld wordt.

Een ander bezwaar dat Den Hartogh tegen het huidige systeem heeft, is dat het te vrijblijvend is. Er zijn morele redenen waarom het in beginsel normaal zou moeten zijn dat mensen doneren, zolang ze het tegendeel niet kenbaar hebben gemaakt. Donatie is immers een vorm van hulp aan mensen in ernstige nood en kan bovendien gezien worden als een redelijke bijdrage aan een samenwerking tot wederzijds voordeel. Dat blijkt ook al uit het gegeven dat vrijwel iedereen in aanmerking wil komen voor een gedoneerd orgaan, mocht dat nodig zijn.

Om deze redenen zou, aldus Den Hartogh, donatie niet opgevat moeten worden als een belangeloze gift voor een goed doel, maar als een vorm van maatschappelijke solidariteit. Dat zou uiteraard niet moeten betekenen dat de last die donatie voor de naasten betekent, niet meer serieus wordt genomen. Daarom moet het nadrukkelijk een optie blijven om de beslissing over donatie aan hen te delegeren. Maar die keuze zou dan wel expliciet vastgelegd moeten worden.

Ethische analyse van drie alternatieven

Behalve het huidige toestemmingssysteem heeft Den Hartogh nog drie andere opties bestudeerd: het geen-bezwaarsysteem (waarbij mensen automatisch donor zijn, tenzij ze bezwaar aantekenen), het verplichte-keuzesysteem (waarbij de overheid van iedere burger eist dat deze het donorformulier invult) en het Actieve Donoregistratiesysteem (ADR). In het ADR-systeem kunnen mensen, evenals nu, laten registreren dat ze donor willen zijn, dat ze dat juist niet willen, of dat ze de beslissing overlaten aan hun nabestaanden. Als ze het registratieformulier niet terugsturen, worden zij als donor geregistreerd. Daarover worden zij van tevoren en achteraf geïnformeerd.

Wat is het oordeel van Den Hartogh over deze drie alternatieven? Tegen het geen-bezwaarsysteem, zoals dat bekend is uit andere landen, kunnen vanuit het zelfbeschikkingsrecht dezelfde bezwaren worden ingebracht als tegen het huidige systeem: veronderstelde toestemming is niet genoeg. Dit bezwaar wordt in het ADR-systeem ondervangen. Als mensen zich niet registreren, maar wel geïnformeerd worden over de consequenties van die keuze, is er namelijk sprake van stilzwijgende toestemming.

Het verplichte-keuzesysteem is geheel in overeenstemming met het zelfbeschikkingsrecht. Den Hartogh geeft echter de voorkeur aan het ADR-systeem, omdat dit meer in overeenstemming is met het morele idee van doneren als burgerplicht of als wederzijdse dienst. Daarnaast meent hij dat onder dit systeem het aanbod van postmortale organen groter zal zijn.

Ethische analyse van prikkels voor levende orgaandonatie

Levende orgaandonatie is, vooral als het om nieren gaat, vrijwel even belangrijk geworden als postmortale orgaandonatie. Over het beslissysteem voor levende orgaandonatie bestaat een grote mate van consensus. Controversiëler is de inzet van financiële prikkels.

In het onlangs verschenen CEG-signalement *Financiële stimulering van orgaandonatie* hebben Van Dijk en Hilhorst een beloningsvoorstel gedaan. Den Hartogh is het met hen eens dat de ethische bezwaren die gewoonlijk tegen zulke voorstellen worden ingebracht niet doorslaggevend zijn. Wel meent hij dat artsen een goede reden moeten hebben om gezonde mensen te onderwerpen aan belastende ingrepen. De speciale relatie tussen donor en ontvanger kan zo'n goede reden zijn, een financieel belang van de donor niet.

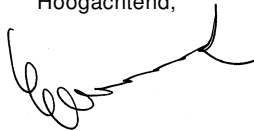
Standpunt van de Raad

Welke positie neemt de Raad nu in? Met Den Hartogh meent de Raad dat het huidige systeem ethisch gezien te wensen overlaat. Dat geldt eveneens voor het geen-bezwaarsysteem. De Raad kan zich ook vinden in de ethische analyse van de andere twee registratiesystemen: het actieve-donorregistratiesysteem, waaraan Den Hartogh de voorkeur geeft en het verplichte-keuzesysteem.

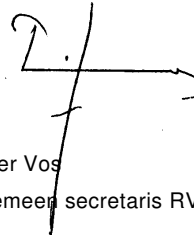
De Raad verbindt daaraan echter geen advies. Hij spreekt geen voorkeur uit voor een van deze twee systemen en doet daarmee ook geen uitspraak over het bestaan van een morele plicht tot doneren. Voor een afgewogen oordeel zijn immers ook gegevens nodig over de effectiviteit van de systemen (waarbij internationale ervaringen van belang zijn) en het draagvlak in de samenleving. Daarover wordt u via andere wegen geïnformeerd, in de aanloop naar het Masterplan Orgaandonatie.

Het belang van dit Masterplan wordt breed gevoeld. Wij vertrouwen erop dat het CEG met deze ethische studie en met het al eerder verschenen signalement, bijdraagt aan de gedachtevorming over de complexe, gevoelige en urgente kwestie van orgaandonatie.

Hoogachtend,



Rien Meijerink
Voorzitter RVZ



Pieter Vos
Algemeen secretaris RVZ

Inhoudsopgave

Woord vooraf	9
Samenvatting	11
1 Vier morele uitgangspunten	21
2 Het zelfbeschikkingsrecht	23
3 Veronderstelde en stilzwijgende toestemming	26
4 Weg met de <i>default</i> ?	31
5 Het ideaal van de gift	35
6 Denken vanuit het ideaal van de gift	38
7 Samaritanen in soorten	41
8 Orgaantransplantatie als sociale voorziening	45
9 Voorrang op de wachtlijst?	50
10 Voorlopige conclusies	54
11 Het zelfbeschikkingsrecht in de weegschaal	56
12 Het ideaal van de gift in de weegschaal	59
13 Een gift van de nabestaanden?	63
14 Loon naar werken?	68
15 Conclusie: op de tweesprong	72
16 De betekenis van <i>defaults</i>	74
17 Levende donatie: openstaande kwesties	82
18 Voor alles niet schaden?	84
19 Beloning voor levende donatie?	89
Aanvullend rapport. Varianten van beslissystemen	95
Literatuur	111
Bijlage 1 Begrippenlijst	122
Bijlage 2 Samenstelling RVZ en CEG	125
Bijlage 3 Voorbereiding signalement	127
Bijlage 4 Publicaties CEG	128

Woord vooraf

De opdracht om deze studie te schrijven werd mij gegeven door het Centrum voor ethiek en gezondheid (CEG). Het Centrum op zijn beurt kreeg het verzoek om zo'n opdracht te verlenen van de Coördinatiegroep Orgaandonatie in het kader van de voorbereiding van het Masterplan orgaandonatie dat de Coördinatiegroep in het voorjaar van 2008 aan de Minister van VWS zal voorleggen.

Ruim vier jaar geleden heb ik voor het Rathenau Instituut een soortgelijke studie geschreven. Natuurlijk zijn er overlappingen tussen beide teksten, maar er zijn ook onderwerpen die ik in *Gift of bijdrage?* uitvoeriger heb besproken. In deze studie heb ik er naar gestreefd alle belangrijke argumenten uit de literatuur de revue te laten passeren, met bijzondere aandacht voor de literatuur van de laatste vijf jaar. Op enkele punten ben ik in die periode ook van mening veranderd. In het bijzonder denk ik nu dat een geen-bezwaarsysteem geen inbreuk hoeft te maken op het zelfbeschikkingsrecht, zolang het aan enkele voorwaarden voldoet. En het Actieve Donorregistratiesysteem (ADR-systeem) voldoet inderdaad aan die voorwaarden. Ik heb ditmaal de belangrijkste feiten betreffende orgaandonatie en -transplantatie bekend verondersteld: de aantallen gedoneerde organen, de omvang van de wachtlijst, de gemiddelde wachttijd voor een orgaan (zie voor deze gegevens het Jaarverslag 2007 van de NTS) en de voordelen, lasten en risico's van transplantatie.

Ik dank Alies Struijs voor haar behulpzame en efficiënte begeleiding, Mike Bos en Andries Hoitsma voor hun uitvoerige beantwoording van een aantal feitelijke vragen, Gert Olthuis voor de samenstelling van de literatuurlijst en het CEG-forum voor een pittige discussie over de concepttekst. Bijzondere dank gaat uit naar André Krom die mij evenals vier jaar geleden als onderzoeker terzijde heeft gestaan, ditmaal in opdracht van het CEG. Hij heeft vrijwel alle literatuur die ik heb geraadpleegd aangedragen, een aantal feitelijke kwesties opgehelderd, de begrippenlijst samengesteld en het eerste concept van deze tekst van buitengewoon gedetailleerd en nuttig stilistisch en inhoudelijk commentaar voorzien.

Naar aanleiding van het Masterplan zal de discussie over beslissystemen voor orgaan-
donatie ongetwijfeld opnieuw ontbranden. Ik hoop dat ditmaal argumenten in die discus-
sie een beslissende rol zullen spelen.

Govert den Hartogh

Samenvatting

In discussies over postmortale orgaandonatie staan gewoonlijk vier beslissystemen centraal. Het toestemmingssysteem, het klassieke geen-bezwaarsysteem, het verplichte keuzesysteem en het Actieve Donor Registratiesysteem (ADR-systeem). Burgers kunnen in deze systemen kiezen uit één of meerdere opties: of zij donor willen zijn, daar bezwaar tegen maken, of de keuze (expliciet) aan hun nabestaanden overlaten.

Het belangrijkste verschil tussen de systemen ligt in hun keuze van de *default*: wat er gebeurt als iemand geen beslissing heeft genomen. In een toestemmingssysteem is de *default*: geen orgaanuitname. In het klassieke geen-bezwaarsysteem en het ADR-systeem is de *default* 'donatie'. Een systeem waarin burgers verplicht worden om een keuze te maken, heeft in theorie geen *default*: elke keuze wordt expliciet gemaakt.

Deze studie bespreekt de genoemde beslissystemen aan de hand van vier morele uitgangspunten. In Nederland is orgaandonatie tot nu toe vooral bekeken vanuit het recht op zelfbeschikking (1) en het idee dat orgaandonatie een gift moet zijn (2). In de internationale literatuur worden ook twee plichten genoemd. Orgaandonatie wordt dan gezien als een plicht tot hulp in ernstige nood (3), of als een bijdrage aan een sociale voorziening waar iedereen van kan profiteren en dus ook aan bij moet dragen (4).

De bespreking levert twee opmerkelijke conclusies op. Het is vanuit alle uitgangspunten even moeilijk om een rechtvaardiging te vinden voor de rol van de nabestaanden in de Wet op de Orgaandonatie (WOD); dat zij mogen beslissen als de overledene zelf geen keuze heeft gemaakt. En het ADR-systeem is als enige volledig verenigbaar met alle vier de uitgangspunten.

Zelfbeschikking

Als een persoon in Nederland niet zelf een beslissing heeft genomen over orgaandonatie, beslissen zijn nabestaanden. Nederland heeft daarom welbeschouwd geen toestemmingssysteem maar een geen-bezwaarsysteem. Om precies te zijn een 'geen-bezwaar-tegen-delegatie'-systeem. Het beslissysteem van de WOD voldoet daarmee niet aan het zelfbeschikkingsrecht. Dat recht, opgevat als het recht om over eigen lichaam te beschikken, wordt alleen gerespecteerd als toestemming daadwerkelijk wordt

gevraagd en gegeven. In een geen-bezwaarsysteem wordt de toestemming in het algemeen alleen maar *verondersteld*.

In sommige omstandigheden kan geen bezwaar maken als *stilzwijgende* toestemming worden opgevat: als wet of gewoonte om goede redenen aan stilzwijgen deze betekenis geven, als de betrokkene daarvan op de hoogte is en als hij op elk gewenst moment op eenvoudige wijze bezwaar kan maken. Stilzwijgende toestemming is dan echte en volledige toestemming. Het ADR-systeem is een geen-bezwaarsysteem, maar het voldoet geheel aan de genoemde voorwaarden. Het ADR-systeem is daarom volledig verenigbaar met het zelfbeschikkingsrecht. Mits er een goede reden is om donatie als *default* te kiezen. Daarover later meer.

Vanuit het zelfbeschikkingsrecht is er op het verplichte-keuzesysteem niets aan te merken. Dat burgers verplicht zijn om het donorformulier in te vullen, is geen inbreuk op hun recht om over het eigen lichaam te beschikken. Het is een kleine beperking van hun persoonlijke vrijheid, maar die wordt volledig gerechtvaardigd door het maatschappelijke belang van orgaantransplantatie. Burgers zijn in het verplichte-keuzesysteem volledig vrij in *welke* keuze zij maken: ze kunnen kiezen voor donatie, weigering, of de beslissing (expliciet) overlaten aan hun nabestaanden.

Om iedereen ertoe te bewegen een keuze te maken, zijn wel sancties nodig. Echter, hoe zwakker de sancties, hoe minder mensen vermoedelijk een keuze zullen maken. Als de sancties serieus zijn, moet er voor gevreesd worden dat veel burgers uit protest bezwaar zullen laten registreren.

Ook in het ADR-systeem kan altijd teruggegrepen worden op een geregistreerde beslissing van de betrokkene. Het zelfbeschikkingsrecht wordt daarin evenzeer gerespecteerd. Er zijn echter geen sancties nodig en voor proteststemmen hoeft daarom niet in dezelfde mate te worden gevreesd.

Orgaandonatie als gift

Een belangrijk moreel uitgangspunt is altijd de opvatting geweest dat donatie een gift zou moeten zijn, waarbij de reden om te geven het belang van de ontvanger is. Volgens deze opvatting is het prijzenswaardig om te geven maar niet laakbaar om het niet te doen. Het ideaal van de gift is in allerlei opzichten aantrekkelijk. Als het zonder veel problemen kan worden gerealiseerd, zoals bij bloeddonatie, kan het ideaal van de gift als een morele verworvenheid worden beschouwd. Maar we moeten inmiddels vaststellen dat het beroep op de spontane bereidheid om te geven, tot een structureel ontoereikend aanbod van organen leidt. Daardoor wordt een nadere afweging onontkoombaar. Wat moet in een noodsituatie voorrang hebben: het belang van de naaste of het belang van de naastenliefde? In geval van schaarste moet het ideaal van de gift wijken voor minder vrijblijvende opvattingen van orgaandonatie.

Orgaandonatie als plicht

In de internationale literatuur wordt orgaandonatie ook wel opgevat als een morele plicht. Er zijn dan twee interpretaties mogelijk. De eerste is klassiek verwoord door Thomas van Aquino. Ieder mens heeft de plicht om een ander te helpen die in levensgevaar verkeert (of in vergelijkbaar ernstige nood), als hij in een unieke positie is om die hulp te bieden en dat van hem slechts een relatief bescheiden offer vraagt. Postmortale orgaandonatie voldoet aan alle drie de voorwaarden. Dat biedt een rechtvaardiging om de *default* bij donatie te leggen en voor een variant van het geen-bezwaarsysteem te kiezen.

Volgens een tweede interpretatie kunnen we orgaandonatie zien als een sociale voorziening waarvan iedereen kan profiteren en waar dus ook iedereen een bijdrage aan moet leveren. Als de nood aan de man is, wil volgens enquêtes bijna iedereen in aanmerking komen voor een donororgaan. Wie niet bereid is om zelf na zijn dood een bijdrage te leveren, draagt bij aan het tekort aan organen. Bewust of onbewust, wentelt hij de daaraan verbonden lasten dan af op anderen, inclusief levende donoren.

Een goed begin zou daarom zijn om op het donorformulier te vragen of de persoon indien nodig zelf voor een orgaan in aanmerking zou willen komen. Een alternatief is om organen alleen ter beschikking te stellen aan patiënten die zich zelf tijdig als donor hebben laten registreren. Dat zou volgens sommigen strijdig zijn met een basisprincipe van de gezondheidszorg: dat zorg verdeeld wordt naar behoefte. Dat principe passen we echter alleen toe omdat we er op een andere manier voor gezorgd hebben dat de middelen beschikbaar zijn om in de zorgbehoefte te voorzien: door iedereen verplicht premie te laten betalen. Een systeem waarin zorg wordt verdeeld naar behoefte en de middelen verkregen worden uit vrijwillige bijdragen is ondenkbaar, zeker als de middelen dan ontoereikend blijken.

Toegegeven, het is hard om mensen die niet als donor geregistreerd staan volledig uit te sluiten. Een tussenweg is om aan geregistreerde donoren alleen voorrang op de wachtlijst te geven. Daarmee wordt onderstreept dat het redelijk is om bij te dragen aan een systeem waarvan iedereen ook kan profiteren.

Solidariteit

Beide plichtconcepties geven goede argumenten om afscheid te nemen van de vrijblijvendheid. Orgaandonatie moet niet langer worden gezien als een gift, maar als een 'normale' bijdrage aan een collectieve inspanning tot verlichting van ernstige nood. Kortom, als een vorm van solidariteit.

Normaal gesproken kunnen burgers aan hun solidariteitsplichten voldoen door hun bezit of arbeid in te zetten. Bij orgaandonatie gaat het om het eigen (dode) lichaam. Om die reden kan gesteld worden dat, ook al is er sprake van een morele plicht, iedereen zelf

moet beslissen of hij die plicht nakomt. Het bestaan van de plicht geeft echter wel een goede reden om de *default* bij donatie te leggen. Het maakt nogal uit of we beschikken over ons levende of alleen over ons dode lichaam. Daarom maakt niemand er bezwaar tegen dat de officier van justitie sectie kan gelasten zonder om toestemming te vragen. Gelukkig hoeven we zover niet te gaan om recht te doen aan de solidariteitsplicht. In het ADR-systeem wordt donatie als *default* gekozen zonder dat enige inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht wordt gemaakt.

Zelfs zonder een beroep te doen op een solidariteitsplicht is er reden om de *default* bij donatie te leggen. Het is al voldoende dat de maatschappij een legitiem belang heeft om het aantal beschikbare postmortale organen te vergroten. Sinds de invoering van de WOD hinkt de wetgever op dit punt op twee gedachten.

De positie van nabestaanden

Vanuit de vier morele uitgangspunten kan een recht van de nabestaanden om over donatie te beslissen alleen verdedigd worden als de overledene de beslissing *expliciet* aan hen heeft overgelaten. In de meeste landen hebben de nabestaanden dit recht echter ook, in elk geval in de praktijk, als de overledene niet zelf een keuze heeft gemaakt. De sterkste rechtvaardiging daarvoor is dat de nabestaanden in het algemeen een groter belang bij de beslissing hebben dan de overledene zelf. Weliswaar zijn de belangen van patiënten die op een orgaan wachten nog groter, maar het is verdedigbaar om aan de belangen van de nabestaanden voorrang te geven, vanwege de speciale relatie die zij met de overledene hadden. Donatie zou daarom toch een gift moeten blijven, zo niet een gift van de donor dan van de nabestaanden.

Deze gedachtegang is echter om twee redenen problematisch. Om te beginnen kan legitieme partijdigheid niet zover gaan dat mensen in levensgevaar aan hun lot worden overgelaten. Ten tweede zou een eigen beslissingsrecht van de nabestaanden hen ook in staat stellen om de expliciete toestemming van de overledene te overrulen. Dat wordt in Nederland algemeen verworpen en wordt dan ook sinds 2006 door de WOD uitgesloten.

Beloningen

Behalve over wettelijke systemen wordt er internationaal veel gediscussieerd over het (financieel) belonen van orgaandonatie. Te denken valt aan een bijdrage in de kosten van begraving of crematie. Het gaat dan niet om de betaling van een marktprijs, maar om een blijk van waardering waarvan tevens een stimulerend effect uitgaat. Tegen dit voorstel worden standaard twee bezwaren ingebracht. Volgens het eerste bezwaar wordt hiermee het altruïstische karakter van de 'gift' van organen aangetast. Het is de vraag of dat waar is: we denken ook niet dat het altruïstische karakter van giften voor goede doelen wordt ondermijnd door de fiscale aftrekbaarheid ervan. Bovendien is het

ook hier de vraag wat voor moet gaan: het zuiver houden van het altruïstische motief, of het verlichten van de bestaande nood.

Het tweede bezwaar tegen beloning is dat we, door dode lichamen of delen daarvan tot 'koopwaar' te maken getuigen van gebrek aan respect voor die lichamen en daardoor bij associatie voor mensen. Het staat echter niet vast dat organen in onze maatschappij die symbolische waarde werkelijk hebben. Dat verschilt van persoon tot persoon en van orgaan tot orgaan. Een terughoudend overheidsbeleid ligt dan voor de hand, waarin het aan zorgverzekeraars wordt overgelaten of zij een beloning willen uitloven en aan de nabestaanden of zij die willen accepteren.

Kiezen uit twee richtingen

Als het zelfbeschikkingsrecht alleen voor onze keuze bepalend zou zijn, zouden we kunnen overwegen het verplichte-keuzesysteem in te voeren. Dat is goed te combineren met voorrang op de wachtlijst voor donoren: daarmee worden alleen de consequenties voor anderen zichtbaar gemaakt van de keuzen die men maakt. Het is ook goed te combineren met een beloningssysteem.

Wie erkent dat er zwaarwegende morele redenen voor donatie bestaan, zal de *default* echter zonder meer bij donatie willen leggen en dus kiezen voor een variant van het geen-bezwaarsysteem, bij voorkeur het ADR-systeem. Om het niet-vrijblijvende karakter van de beslissing sterker te onderstrepen, ligt het ook dan voor de hand om voorrang te geven op de wachtlijst aan geregistreerde donoren. Een beloningssysteem daarentegen, ligt niet voor de hand: je gaat mensen niet belonen omdat ze doen wat ze moeten doen.

Het is van belang dat de keuze voor een van deze beide richtingen duidelijk en consequent wordt gemaakt, omdat de manier waarop donatie in de maatschappij wordt opgevat, verschil maakt voor de keuzen die mensen maken. Het overheersende beeld van een 'gift voor een goed doel' zou daarom consistent vervangen moeten worden door 'een vrije keuze met consequenties' of 'een bijdrage aan een solidaire gemeenschap.'

***Defaults* maken verschil**

Recente inzichten in de manier waarop mensen besluiten nemen geven aan dat de keuze van *defaults* van groot belang is. Dan moet de wettelijke *default* natuurlijk wel meer dan een dode letter zijn. Internationale vergelijking leert dat er landen zijn met een geen-bezwaarsysteem waar de opbrengst, gegeven het donorpotentieel, (nog) lager is dan in Nederland. Die vergelijking suggereert echter ook dat de landen met de beste resultaten landen met een geen-bezwaarsysteem zijn. Dat komt waarschijnlijk doordat het wettelijke systeem in de tweede groep landen gepaard gaat met een andere benadering van de nabestaanden. Wanneer de overledene geen bezwaar heeft laten registreren, wordt aan de nabestaanden geen open vraag gesteld. Het gesprek vindt dan plaats op basis van een aanname van donatie. Als de nabestaanden bezwaren hebben, wordt getracht die

weg te nemen en alleen als zij hun verzet blijven volhouden, wordt dat gerespecteerd. De manier waarop de nabestaanden benaderd kunnen worden, wordt bepaald door het beslissysteem.

Bij een wijziging van de *default* is het van wezenlijk belang dat ziekenhuizen worden gemotiveerd om het gesprek met de nabestaanden van geregistreerde donoren op basis van deze aanname te voeren. De verwachting is reëel dat het percentage familieweigeringen dan sterk zal dalen.

Levende donatie

Over het 'beslissysteem' voor levende donatie bestaat verregaande consensus: levende donatie is alleen mogelijk op basis van een vrijwillig en weloverwogen besluit daartoe van de donor. Het recht om over eigen lichaam te beschikken, weegt immers buitengewoon zwaar als het om het levende lichaam gaat.

Dit hoeft de overheid niet te verhinderen om levende donatie te waarderen en te faciliteren. Dat betekent allereerst dat de compensatieregeling voor gederfde inkomsten royaal mag zijn. Het betekent ook dat de overheid transplantatiecentra in staat zou moeten stellen om waar nodig te bemiddelen bij het vinden van een donor.

De centrale vraag bij levende donatie is wat artsen kan legitimeren om belastende ingrepen te doen bij mensen die daar niet zelf een gezondheidsbelang bij hebben (maar zelfs risico lopen). Daarmee worden gezonde mensen immers tot patiënten gemaakt. Volgens sommigen is de instemming van de betrokkene voldoende. Volgens anderen zou het belang van de donor in bredere zin de ingreep kunnen rechtvaardigen. Het meest aannemelijk is echter een derde opvatting: wat artsen legitimeert is de speciale relatie tussen de donor en de ontvanger, waardoor zij ten opzichte van elkaar een bijzondere verantwoordelijkheid hebben.

In dit licht bezien is levende orgaandonatie aan onbekenden problematisch. Om dat te rechtvaardigen zouden we moeten erkennen dat de donor uit 'roeping' een bijzondere verantwoordelijkheid op zich kan nemen voor mensen in nood. Het initiatief moet dan wel volledig van hem uitgaan. Dat sluit uit dat de donor een specifieke ontvanger of groep ontvangers uitkiest aan wie hij zijn organen wil afstaan. Hij heeft immers voor die specifieke ontvanger of ontvangers geen speciale verantwoordelijkheid.

Levende donatie financieel belonen?

De meest controversiële kwestie betreft de mogelijkheid van beloning aan levende donoren. Van iedere donor zouden bijvoorbeeld levenslang de kosten van de verplichte zorgverzekering kunnen worden overgenomen. Van de bezwaren tegen 'commercialisering' wint in deze context het beroep op de symbolische waarde van het menselijke lichaam aan kracht. Die is voor (delen van) het levende lichaam immers duidelijker dan voor het dode lichaam. Bovendien komt bij donatie die in belangrijke mate door een financieel

motief gemotiveerd is, de legitimatie voor de arts om daaraan mee te werken te vervallen. Het is iets heel anders om in een levend lichaam te snijden omdat de donor een specifieke zorgplicht voor de ontvanger heeft, of omdat de 'donor' graag vrijgesteld wil worden van zijn zorgpremie.

Bij het voorstel om levende donoren vrij te stellen van hun zorgpremie, wordt aangenomen dat de levende donatie die nu al plaatsvindt in dezelfde mate en uit dezelfde motieven doorgaat. Dat is echter onwaarschijnlijk: donoren kunnen zich ook terugtrekken als er andere aanbieders zijn. Dit betekent echter dat we niet bij voorbaat weten welk bedrag voldoende zal zijn om het gewenste aanbod uit te lokken: dat zal dan volledig door de markt worden bepaald.

De onderstaande matrix geeft aan hoe de verschillende beslissystemen voor orgaandonatie moeten worden beoordeeld vanuit de vier besproken morele uitgangspunten. Ook laat de matrix zien of die uitgangspunten ruimte bieden voor een beslisrecht van nabestaanden wanneer de overledene geen donatiekeuze heeft laten registreren, voor financiële prikkels of voor het verlenen van voorrang op de wachtlijst aan geregistreerde donoren.

Postmortale donatie	Morele uitgangspunten			
	Zelf-beschikkings-recht	Ideaal van de gift	Plicht tot noodhulp	Sociale voorziening
Beslissystemen				
- Huidig toestemmings-systeem	+	+	-	-
- Geen bezwaar	-	-	+	+
- Verplichte keuze	+	+	-	-
- Actieve Donorregistratie (ADR)	+	+	+	+
Overig				
- Rol nabestaanden bij non-registratie	-	-	-	-
- Financiële prikkels	+	-	-	-
- Voorrang op de wachtlijst	+	-	-	+

In een aanvullend rapport bespreek ik nog enkele varianten op de in de hoofdtekst besproken beslissystemen.

1. Voorgesteld is een variant van het huidige systeem waarin het wel mogelijk is toestemming voor donatie te laten vastleggen, maar geen weigering. Als geen toestemming in het Donorregister wordt gevonden, beslissen de nabestaanden.

Hoe moeten we dat systeem beoordelen? Het zal wel mogelijk blijven weigering van donatie neer te leggen in een bindende wilsverklaring, maar het wordt toch bewust moeilijk gemaakt om uitname van organen bij voorbaat uit te sluiten. Dat is de clou van het systeem. Daarmee respecteert het systeem niet het recht om over het eigen lichaam te beslissen. Dat recht moet kennelijk wijken voor de belangen van de nabestaanden. Maar dan is het niet te begrijpen waarom aan toestemming wel opeens een grote, misschien wel doorslaggevende betekenis toe zou komen. Dat kan niet berusten op het zelfbeschikkingsrecht dat immers voor de belangen van de nabestaanden opzij gezet is. Maar het kan ook niet berusten op de belangen van de ontvangers van organen, want dan zouden die ook veilig gesteld moeten worden als de overledene niets beslist heeft. Van dit systeem, kortom, kan geen coherente rechtvaardiging worden gegeven.

2. Voorgesteld is om aan de huidige keuzemogelijkheden op het donorformulier een optie toe te voegen: ik kan nog geen keuze maken, vraag het mij later opnieuw. Van dit voorstel gaat de suggestie uit dat de bestaande keuzemogelijkheden worden uitgebreid. Maar zolang geen volwaardig verplichte-keuzesysteem is ingevoerd heeft iedereen altijd de optie een expliciete keuze uit te stellen en heeft niemand ooit de optie om geen stilzwijgende keuze te maken. Als het de bedoeling is een dringend beroep op mensen te doen om toch in elk geval op termijn een beslissing te nemen, kan dat beter uitdrukkelijk worden gedaan. Een eventuele herhalingsmailing zou daarbij naar iedereen moeten worden gestuurd die nog geen expliciete keuze heeft gemaakt.

De overige voorstellen betreffen varianten op het ADR-systeem.

3. Gesuggereerd is allereerst om alle burgers er regelmatig aan te herinneren dat ze hun registratie kunnen wijzigen. Bijvoorbeeld door jaarlijkse voorlichtingscampagnes, of door mensen die een overheidsdocument aanvragen, een paspoort, een rijbewijs of een bewijs van goed gedrag, uitdrukkelijk op deze mogelijkheid te wijzen. Uitvoering van dit voorstel zal verschillende effecten hebben en het is onvoorspelbaar of het netto-resultaat een toename van het aantal geregistreerde donoren zou zijn. In elk geval zal het voorstel twee effecten hebben die te verwelkomen zijn.

Hoeveel moeite bij het ADR-systeem ook gedaan wordt om mensen te informeren over de betekenis van het niet terugzenden van het donorformulier, er zullen altijd mensen zijn tot wie die informatie niet doordringt, een regelmatige herinnering kan helpen dat aantal terug te dringen. Een herinneringsmailing aan iedereen die niet reageert is daarvoor nog het meest effectieve middel.

Een tweede positief effect is het volgende. Ook al is stilzwijgende toestemming echte en volledige toestemming, veel mensen zullen het toch als een inferieur soort toestemming beschouwen. Naarmate meer mensen zich regelmatig hun status realiseren en van de mogelijkheid om die te wijzigen bewust gebruik maken of daarvan bewust afzien, zal de gepercipieerde waarde van stilzwijgende toestemming en daarmee de gepercipieerde legitimiteit van het ADR-systeem toenemen.

4. De KNMG ondermeer, heeft voorgesteld bij invoering van het ADR-systeem in het Donorregister onderscheid te maken tussen uitdrukkelijk en stilzwijgend gegeven toestemming. Deze informatie zou ook doorgegeven moeten worden aan de nabestaanden. Deze aanbeveling is problematisch. Invoering van het ADR-systeem is mede gerechtvaardigd omdat het systeem de voorwaarden schept waaronder stilzwijgende toestemming als echte en volledige toestemming kan gelden. Door twee soorten toestemming te registreren wordt echter impliciet erkend dat stilzwijgende toestemming van een inferieur soort is. Toestemming is echter een categorie die geen graden toelaat: je geeft toestemming of je doet het niet, je kunt het niet half doen.

Door het onderscheid te maken wordt voorkomen dat bij uitdrukkelijke toestemming het 'verwateringseffect' optreedt (zie paragraaf 16). Maar bij stilzwijgende toestemming wordt dat effect juist bevorderd en is er geen reden om te veronderstellen dat het saldo van beide effecten positief zal zijn.

5. Het heeft echter wel zin tussen beide soorten toestemming te onderscheiden als daaraan verschillende rechtsgevolgen worden verbonden. Voorgesteld is om aan het niet terugzenden van het donorformulier de volgende interpretatie te geven: ik geef toestemming tot verwijdering van mijn organen, mits ook mijn nabestaanden daarmee instemmen. Deze optie zou dan ook als uitdrukkelijke keuzemogelijkheid in het donorformulier moeten worden opgenomen.

Welke positie wordt hiermee precies aan de nabestaanden gegeven? Het kan er niet om gaan dat de betrokkene aan hen een vrije keuze laat waarop hijzelf geen invloed wenst uit te oefenen. Ook kan de bedoeling niet zijn dat de nabestaanden kunnen aangeven dat de overledene er eigenlijk anders over dacht dan hij stilzwijgend heeft laten registreren: in het ADR-systeem is de burger er zelf verantwoordelijk voor dat zijn registratie aan zijn voorkeur beantwoordt. De juiste interpretatie van de 'ja, mits'

formule moet dus zijn: ik geef toestemming tot donatie, tenzij blijkt dat mijn nabestaanden daartegen overwegende bezwaren hebben. Het verdient de voorkeur deze formulering dan ook in het donorformulier te gebruiken.

Vanuit het zelfbeschikkingsrecht gezien, is het toevoegen van een extra keuzemogelijkheid alleen maar toe te juichen, temeer daar deze mogelijkheid waarschijnlijk door grote aantallen burgers gekozen zal worden. Maar wordt zo voldoende recht gedaan aan de belangen van de ontvangers? Als uitdrukking van de norm dat donatie moreel gewenst is, verdient het 'orthodoxe' ADR-systeem principieel de voorkeur.

De belangrijkste voordelen van het ADR-systeem blijven in deze variant echter bewaard. In het bijzonder blijft een stijl van benaderen van de nabestaanden mogelijk waarbij donatie en weigering niet als gelijkwaardige keuzemogelijkheden worden voorgesteld, maar donatie het uitgangspunt is waarvan alleen bij 'overwegende bezwaren' wordt afgeweken. In de huidige Nederlandse context komt daarbij dat deze interpretatie van stilzwijgende toestemming door de bevolking in het algemeen en door de nabestaanden in het bijzonder, wellicht gemakkelijker zal worden geaccepteerd.

1. Vier morele uitgangspunten

Het beleid van de Nederlandse overheid met betrekking tot donatie is heel verschillend als het om postmortale of om levende donatie gaat. Beperkt de overheid zich bij levende donatie tot een faciliterende rol, bij postmortale donatie streeft zij ernaar om het aantal organen dat ter beschikking komt zo groot mogelijk te maken.¹ Maar een conscriptiesysteem, waarbij alle postmortale organen die geschikt zijn voor transplantatie eenvoudig door de overheid in beslag worden genomen, is in Nederland nooit overwogen. De overheid is dus afhankelijk van medewerking van de burger, als potentiële donor of als nabestaande. Waarop kan de burger worden aangesproken?

Twee opvattingen daarover hebben vanaf het begin de discussie over orgaandonatie in Nederland beheerst. Volgens de eerste opvatting behoort de overheid de burger alleen relevante informatie aan te reiken, waarna deze in volledige vrijheid zelf kan kiezen voor één van de registratiemogelijkheden: donatie, weigering of delegatie. Deze vrijheid ontleent de burger aan zijn specifieke recht om over zijn eigen lichaam te beslissen, ook na zijn dood. Volgens de tweede opvatting hoort de beslissing tot donatie een daad van naastenliefde te zijn. Ook in dit geval hangt het uitsluitend van de burger af of hij zich door dit motief voelt aangesproken. De dominantie van deze beide opvattingen heeft in Nederland tot een grote mate van consensus geleid (Trappenburg 1993): orgaanuitname na iemands dood is alleen mogelijk als daarvoor uitdrukkelijk toestemming is verleend, door de betrokkene zelf, of eventueel door zijn nabestaanden als hij de beslissing aan hen heeft overgelaten.

In de internationale discussie zijn echter van meet af aan nog twee andere morele uitgangspunten naar voren gebracht waarvoor ook in Nederland nu en dan pleidooien zijn gevoerd. Eén van die uitgangspunten, het derde in mijn overzicht, is het volgende: als een medemens in levensgevaar verkeert, of in een vorm van vergelijkbaar ernstige nood, mag van iedereen die in een unieke positie verkeert om hulp te bieden, die hulp verwacht worden, tenminste als daarvoor slechts een relatief geringe inspanning nodig is. In een vierde perspectief tenslotte wordt orgaandonatie als een sociale voorziening gezien. Iedereen profiteert ervan. Zeker op het ogenblik dat men zelf een orgaan nodig heeft, maar ook al daarvoor: men mag er op vertrouwen dat er, als de nood aan de man komt, een orgaan beschikbaar zal zijn. Dan mag ook van iedereen een redelijke bijdrage aan de instandhouding van dat systeem gevraagd worden. Zo'n billijke tegenprestatie kan maar één vorm aannemen: de uitdrukkelijk getoonde bereidheid om zelf donor te zijn.

Het is mijn taak in deze studie een overzicht en een evaluatie te geven van de argumenten voor en tegen verschillende beslissystemen voor orgaandonatie. Ik zal daartoe in de

¹ Dat was een van de doelen van de Wet op de Orgaandonatie (WOD 1998).

paragrafen over postmortale donatie eerst deze vier uitgangspunten afzonderlijk langslopen en daarbij voor elk uitgangspunt vaststellen welk beslissysteem op grond van dat uitgangspunt de voorkeur heeft. Daarbij beperk ik mij voornamelijk tot de beslissystemen die momenteel in Nederland ter discussie staan: het nu geldende ('onzuivere'²) toestemmingssysteem, het verplichte-keuzesysteem, het klassieke geen-bezwaarsysteem en het Actieve Donorregistratiesysteem (ADR-systeem). Bij het ADR-systeem wordt iedereen die een bepaalde leeftijd (18 jaar of jonger) bereikt uitdrukkelijk uitgenodigd een keuze voor donatie, weigering of delegatie te laten registreren. Wie daarop niet reageert wordt als donor geregistreerd: daarom is het een geen-bezwaarsysteem. De betrokkene krijgt hiervan bericht en kan zijn status op elk gewenst moment wijzigen. Bij het verplichte-keuzesysteem moet elke burger vanaf een bepaalde leeftijd expliciet een keuze maken, maar is hij vrij om te kiezen voor donatie, weigering of delegatie.

Ik bespreek achtereenvolgens het zelfbeschikkingsrecht (paragraaf 2-4), de opvatting van donatie als een 'gift', een spontane daad van naastenliefde (paragraaf 5-6), de plicht tot hulp in ernstige nood (paragraaf 7) en de plicht om bij te dragen aan een collectieve voorziening tot wederzijds voordeel (paragraaf 8-9). In paragraaf 9 komt ook het idee aan de orde om geregistreerde donoren voorrang te geven bij de toewijzing van organen.

Nadat ik in paragraaf 10 enkele voorlopige conclusies heb getrokken met betrekking tot de voors en tegens van de verschillende beslissystemen, zal ik vervolgens de vier uitgangspunten met elkaar confronteren (paragraaf 11-12). Zijn zij verenigbaar of moeten we een keuze tussen hen maken, en zo ja, welke? Aan twee onderwerpen zal ik dan nog afzonderlijk aandacht besteden. Allereerst de vraag of de nabestaanden een recht zou toekomen om te beslissen dat niet van het recht van de overledene is afgeleid (paragraaf 13). Vervolgens de heikele kwestie van de toelaatbaarheid van financiële prikkels (paragraaf 14). In paragraaf 15 bespreek ik de vraag welk beslissysteem, alles overziend, de voorkeur verdient. In paragraaf 16 rond ik dan de bespreking van postmortale donatie af door te bezien wat de bereikte resultaten betekenen voor de praktijk. Zal de keuze voor het aanbevolen beslissysteem verschil maken voor het aanbod postmortale organen?

Vervolgens wend ik mij tot de levende donatie. Het is onomstreden dat een donor alleen in alle vrijheid tot levende donatie kan besluiten. Over de vraag wie er precies donor kan zijn, is grotendeels overeenstemming bereikt, maar een enkel discussiepunt op dit terrein verdient nog bespreking (paragraaf 17-18). En dan is er tenslotte nog de meest controversiële kwestie van alle: de vraag of het ook bij levende donatie acceptabel kan zijn om financiële prikkels te introduceren (paragraaf 19).

² Onzuiver, omdat naast de betrokkene zelf ook anderen kunnen beslissen over orgaandonatie.

2. Het zelfbeschikkingsrecht

Het is misleidend om over 'het' zelfbeschikkingsrecht te spreken. Dat wekt de suggestie dat het recht om beslissingen te nemen over het eigen lichaam niet meer is dan een onderdeel van een algemeen vrijheidsrecht. Zo'n vrijheidsrecht bestaat wel, al kunnen we het beter een 'presumptie van vrijheid' noemen: mensen zijn vrij om te doen wat zij willen zolang er geen goede redenen zijn om dat te verbieden of hen daarin te belemmeren. Mijn recht om over mijn eigen lichaam te beschikken is echter veel specifiek en krachtiger dan deze vage presumptie: het vloeit voort uit de bijzondere band die bestaat tussen mij en mijn lichaam, ook nog na mijn dood.³ Als ik in het vervolg over 'het zelfbeschikkingsrecht' spreek, bedoel ik deze specifieke bevoegdheid om beslissingen te nemen met betrekking tot het eigen, levende of dode, lichaam en de presumptie van vrijheid zal ik daarvan uitdrukkelijk onderscheiden. Dit is van belang om enkele gangbare argumenten in het debat te kunnen beoordelen: dat het geen-bezwaarsysteem 'het zelfbeschikkingsrecht' zou aantasten doordat het je, als je geen donor wilt zijn, verplicht een formulier in te vullen, of dat het verplichte-keuzesysteem in strijd zou zijn met hetzelfde recht omdat dat ook een recht zou inhouden om geen keuze te hoeven maken.

In de kern is het recht om over eigen lichaam te beschikken een schild- en geen claimrecht: het verbiedt anderen om iets met jouw lichaam te doen zonder jouw toestemming, maar geeft je niet de bevoegdheid positieve inspanningen van anderen te eisen (Wilkinson 2007).⁴ Alleen omdat er voor een lijk maar een beperkt aantal bestemmingsmogelijkheden zijn die geen schade opleveren voor anderen, mag je daar een keuze tussen maken - begraven of cremen - en claimen dat die keuze wordt gehonoreerd. Als je er echter voor kiest je lichaam ter beschikking te stellen van de wetenschap is de wetenschap niet verplicht om op dit aanbod in te gaan.

Hoe moeten we vanuit het zelfbeschikkingsrecht de verschillende beslissystemen beoordelen, om te beginnen het nu geldende? Dat systeem staat bekend als het onzuivere toestemmingssysteem. De gangbare opvatting is dat alle toestemmingssystemen vanuit het zelfbeschikkingsrecht te prefereren zijn boven alle geen-bezwaarsystemen, met inbegrip van het ADR-systeem. Classificaties kunnen ons echter gemakkelijk op een dwaalspoor zetten. Misschien is een onzuiver toestemmingssysteem wel helemaal geen toestemmingssysteem, net zo min als vals geld geld is of een potentiële donor een donor.

³ In het Nederlandse recht wordt het recht om over je stoffelijk overschot te beschikken opgevat als een onderdeel van het in Art. 11 van de Grondwet erkende recht op onaantastbaarheid van het lichaam. Wilkinson 2007 geeft zowel redenen om deze opvatting te betwijfelen als een alternatieve interpretatie van de grondslag van het recht. In beide interpretaties is het een negatief vrijheidsrecht (schildrecht).

⁴ Met de termen 'schild-' en 'claimrecht' duid ik respectievelijk een negatief en een positief recht aan. Een negatief recht eist dat anderen bepaalde handelingen nalaten, een positief recht dat zij die verrichten.

Om beslissystemen van elkaar te onderscheiden moeten we de vraag stellen wat er gebeurt als de overledene voor zijn overlijden geen beslissing betreffende donatie heeft genomen. Dit zal ik bij gebrek aan een goed Nederlands woord als de *default* aanduiden. Kenmerkend voor een toestemmingssysteem is dat orgaanuitname niet plaats kan vinden zonder uitdrukkelijke toestemming: weigering om te doneren is dus de *default*. Er is dan ook geen reden om weigering apart te registreren. Behalve de optie om te doneren kan de burger de optie krijgen om de beslissing aan zijn nabestaanden of aan een specifiek persoon te delegeren. De gedelegeerden mogen dan de beslissing nemen om hen moverende redenen. Er wordt niet geëist dat zij beslissen in de geest van de overledene, die, als hij op zo'n beslissing prijs had gesteld, immers vóór zijn dood alle gelegenheid heeft gehad die zelf te nemen.

In het huidige systeem hebben burgers ook de optie om een bezwaar tegen donatie te laten registreren: het doel van de wetgever is dat burgers zich zoveel mogelijk uitdrukkelijk voor een van de drie opties uitspreken: donatie, weigering of delegatie. Maar als zij dat dan nog steeds nalaten, zoals nu de meerderheid van de bevolking (circa 55%) doet?⁵ In dat geval wijst de wetgever de nabestaanden aan als reservebeslissers, die alsnog de keuze tussen donatie en weigering moeten maken. Waaraan zouden de nabestaanden echter dat recht kunnen ontleen? Zij hebben toch niet die bijzondere band tot het lichaam die het zelfbeschikkingsrecht zijn pregnantie geeft? Wat de nabestaanden wel hebben, is een legitiem belang bij wat er met het lichaam van de overledene gebeurt. Daarom horen zij fatsoenlijk geïnformeerd en begeleid te worden en misschien kan het een reden zijn om af te zien van orgaanuitname als zij daar onoverkomelijke problemen mee hebben. Maar dat gebeurt dan uit consideratie, niet omdat zij een beslissingsrecht hebben.

Vaak wordt gesuggereerd dat de nabestaanden het recht hebben om namens de overledene te beslissen en dan ook eigenlijk verplicht zijn om dat in diens geest te doen. In feite is dit ook de impliciete veronderstelling van de Wet op de Orgaandonatie (WOD). In de Memorie van toelichting en de Memorie van antwoord heeft de wetgever zich er destijds op beroepen dat er in de samenleving een veel grotere bereidheid zou bestaan tot donatie dan uitdrukkelijk is vastgelegd. Die bereidheid zou bij ontbrekende expliciete toestemming toch nog tot uiting kunnen komen door de nabestaanden het recht te geven alsnog in te stemmen met orgaanuitname. Bij die beslissing zouden de nabestaanden dus geacht worden de bereidheid van de overledene zelf om donor te zijn tot gelding te brengen. Zij zouden dan niet alleen gedelegeerden, maar ook vertegenwoordigers zijn.⁶ Met deze interpretatie probeerde de wetgever kennelijk recht te doen aan het zelfbe-

⁵ Raadpleging van het register is in 38% van de gevallen succesvol, Jaarverslag Donorregister 2006. Het percentage van de meerderjarige Nederlanders dat in het register is opgenomen is echter circa 45%.

⁶ Dit is ook de gangbare opvatting onder het publiek van de rol van de nabestaanden (Farsides 2000 met referenties). In de Duitse transplantatiewet van 1997 is expliciet vastgelegd dat de nabestaanden deze vertegenwoordigende taak hebben. En als 'geen bezwaar' is geregistreerd wordt in Frankrijk en Spanje volgens de wet aan de nabestaanden gevraagd of de overledene bezwaar had.

schikkingsrecht: nu de betrokkene niet zelf beslist heeft, moeten anderen *namens hem* beslissen. Zo gaat dat ook in situaties waarin over de medische behandeling van iemand beslist moet worden zonder dat van de betrokkene zelf toestemming kan worden verkregen.

Er zijn echter twee verschillen met zulke situaties die deze constructie vanuit het oogpunt van het zelfbeschikkingsrecht problematisch maken. Het eerste verschil is het volgende. Als iemand door een ongeval buiten bewustzijn raakt, is hij op geen enkel moment in staat om zelf de noodzakelijke beslissing te nemen. Maar met betrekking tot donatie dringt de overheid zelf, door de toezending en voortdurende beschikbaarstelling van het donorformulier, er op aan dat iedereen zelf zijn keuze bepaalt en die niet aan anderen overlaat. Er is daarom helemaal geen behoefte aan de extra-figuur van de vertegenwoordiger: de betrokkene heeft alle kans gehad om te doneren en dat niet gedaan, dus zou weigering nog steeds de *default* moeten zijn. Nu weigering een aparte optie was waarvoor de betrokkene evenmin gekozen heeft, moeten we, in de tweede plaats, concluderen dat hij redenen had, bijvoorbeeld gebrek aan interesse of weerstand om zich met het eigen leven te bezighouden, om zich niet in de keuze te verdiepen, of niet in staat is geweest om een beslissing te nemen. Hem is gevraagd een keuze te maken, maar hij kon of hij wilde dat niet. Maar in dat geval is de opdracht aan zijn vertegenwoordigers om in zijn geest te beslissen welbeschouwd een onmogelijke: zijn geest was te indifferent of te ambivalent om tot een beslissing te kunnen komen, dus hoe zou een beslissing in zijn geest er uit moeten zien? De figuur van de vertegenwoordiging is dus vanuit het zelfbeschikkingsrecht gezien dubbel problematisch: er bestaat geen behoefte aan om iemand die taak te geven, en de taak zelf is een onmogelijke. In veel gevallen lijkt familieweigering te berusten op de overweging dat het niet aangaat de organen van de overledene ter beschikking te stellen zonder diens uitdrukkelijke toestemming (Eaton 1998).⁷ Dat is dus precies de positie die de wetgever zelf niet wilde innemen.

De wetgever is natuurlijk alleen afgeweken van het zuivere toestemingsstelsel omdat het voorspelbaar te weinig organen zou opbrengen. Hij heeft daarom de nabestaanden de gelegenheid gegeven alsnog te doneren, als de overledene geen beslissing had genomen. Anders zou die 55% van het potentieel waarin het aan registratie ontbreekt, geheel verloren gaan. Om dit beleidsdoel te kunnen verenigen met het zelfbeschikkingsrecht, heeft de wetgever zijn toevlucht gezocht tot de fictie van de vertegenwoordiging. Die constructie is niet overtuigend en heeft een contraproductief effect. In feite wordt de *default* zo gelegd bij het overlaten van de beslissing aan nabestaanden en daardoor worden mensen uitgenodigd om voor die optie te kiezen, wat ze dan ook in groten getale doen, zodra het teveel inspanning kost of te moeilijk is om de beslissing te nemen. En

⁷ Don Quichot/NTS 2001 vond deze overweging in twee onderzoeken (1998 en 2001) in respectievelijk 26 en 14% van de gevallen.

voor de meeste nabestaanden ligt de *default* vervolgens alsnog bij weigering.⁸ Zo wordt het zelfbeschikkingsrecht aangetast om het aanbod te vergroten, maar lukt dat uiteindelijk nog maar in zeer beperkte mate.

De constatering dat voor de burger die moet beslissen over registratie de *default* niet bij weigering ligt, maar bij delegatie, leidt tot de conclusie dat een 'onzuiver' toestemmings-systeem inderdaad in de categorie vals geld thuishoort (Nys 2004): het is welbeschouwd geen toestemmingssysteem maar een geen-bezwaarsysteem, om precies te zijn een geen-bezwaar-tegen-delegatie-systeem. Wie niets doet wordt verondersteld zijn donatiebeslissing over te laten aan anderen die namens hem moeten beslissen. Een aanvullend bezwaar tegen zo'n systeem vanuit het zelfbeschikkingsrecht is het gangbare bezwaar tegen geen-bezwaarsystemen: de veronderstelling is in meerdere of mindere mate fictief. Niet iedereen die geen donorformulier invult weet dat hij daarmee de beslissing overdraagt aan zijn nabestaanden en menigeen zal niet weten dat die nabestaanden geacht worden in zijn geest te beslissen. En hoewel het voor de meeste nabestaanden bij hun beslissing van fundamenteel belang is om te bepalen wat de overledene gewild zou hebben, is dat lang niet altijd de enige of de doorslaggevende overweging (Sque & Payne 1996, Farsides 2000, Siminoff ea. 2007, Sque & Payne 2007).⁹

3. Veronderstelde en stilzwijgende toestemming

Bij een geen-bezwaarsysteem ligt de *default* bij doneren. Zo'n systeem wordt met name in de Engelssprekende landen ook wel aangeduid als het 'veronderstelde toestemmingssysteem'. In die naamgeving wordt het systeem geïnterpreteerd als een realisering van het zelfbeschikkingsrecht. We zullen nog zien dat het ook of beter als een uitwerking van andere relevante morele gezichtspunten opgevat kan worden.¹⁰ Maar als het systeem gerechtvaardigd moet worden vanuit het zelfbeschikkingsrecht, kan dat inderdaad alleen door toestemming te veronderstellen, ook als die niet uitdrukkelijk gegeven wordt.

Zoals ik al aangaf is het gangbare bezwaar tegen die veronderstelling dat die in hoge mate fictief is.¹¹ (Veatch 1991, Veatch & Pitt 1995, Fabre 1998, Erin & Harris 1999, Veatch 2000; 171, Dennis ea. 2002, Nys 2004, CEJA-report 2005, Spital & Taylor 2007). Veel burgers in de landen die het geen-bezwaarsysteem hebben ingevoerd, weten niet

⁸ Dat blijkt ook als de nabestaanden het onderling niet eens worden: dan gaat de donatie niet door. Zo gaat het ook als de last van de omstandigheden de familie teveel wordt. (Siminoff ea. 2007) '*They seemed to regard "no" as a nondecision.*' (Sanner 2007)

⁹ In het onderzoek van Sque & Payne 2007 weigerden de nabestaanden in 6 van de 26 onderzochte gevallen donatie, hoewel zij aangaven dat de overledene donatie gewild zou hebben. De belangrijkste reden was de behoefte het lichaam van de overledene te beschermen.

¹⁰ Veatch & Pitt 1995 stellen vast dat, met uitzondering van Colombia, geen enkele wet waarbij een geen-bezwaarsysteem is ingesteld expliciet van veronderstelde toestemming gewag maakt. Daaruit volgt op zichzelf echter niet dat zulke wetten ook niet door die veronderstelling gerechtvaardigd kunnen zijn.

¹¹ Veatch & Pitt 1995 stellen vast dat, met uitzondering van Colombia, geen enkele wet waarbij een geen-bezwaarsysteem is ingesteld expliciet van veronderstelde toestemming gewag maakt. Daaruit volgt op zichzelf echter niet dat zulke wetten ook niet door die veronderstelling gerechtvaardigd kunnen zijn.

dat ze geacht worden donor te zijn, of wat ze moeten doen om het niet te zijn. De veronderstelling houdt in dat deze mensen, ook als ze dit alles wel wisten en hen uitdrukkelijk om toestemming zou worden gevraagd, die toestemming wel zouden geven, maar die veronderstelling is ongegrond. Dat mensen bij enquêtes getuigen van warme gevoelens voor transplantatiegeneeskunde betekent volstrekt niet dat zij zelf ook zonder aarzeling bereid zijn de rol van donor op zich te nemen. Vergelijking van de Nederlandse registratiecijfers met enquêteresultaten toont dat duidelijk aan.¹² Het is niet waarschijnlijk dat de 55% van de Nederlanders die niet voorkomen in het Donorregister er bewust voor heeft gekozen de beslissing te delegeren aan hun familie.

Een tweede bezwaar tegen het toeschrijven van veronderstelde toestemming is dat veronderstelde toestemming gewoon geen toestemming is. Aan het zelfbeschikkingsrecht is niet voldaan als we weten dat iemand toestemming *zou* geven als het hem gevraagd werd, maar alleen als hij die toestemming daadwerkelijk geeft. Dit geldt helemaal als niets ons in de weg staat hem om die toestemming te vragen. Maar zelfs in situaties waarin dat onmogelijk is, bijvoorbeeld wanneer een patiënt in coma ligt, is het problematisch om uit te gaan van zijn 'veronderstelde wil'¹³ (Harris 2003). Wat er mee bedoeld wordt, is dat we dan moeten handelen in het belang van de patiënt en dat we alleen kunnen bepalen wat in zijn belang is door zijn perspectief in te nemen, door te oordelen in het licht van zijn prioriteiten. Maar daarmee wordt zijn zelfbeschikkingsrecht niet uitgeoefend.¹⁴

We ontmoeten hier een veel voorkomend misverstand over dat recht (zie bijvoorbeeld Savulescu 2003). Dat misverstand blijkt bijvoorbeeld uit de mening dat we de donatievraag aan de nabestaanden moeten stellen omdat die het beste op de hoogte zouden zijn van de meest recente voorkeuren van de overledene, terwijl zijn beslissing om zich als donor te laten registreren alweer van jaren her kan zijn. Het zelfbeschikkingsrecht oefen je echter alleen uit door een rechtsgeldige beslissing te nemen. Of je daarna je voorkeuren verandert doet niet terzake, zolang je die niet uitdrukt in een nieuwe beslissing. We vragen ook niet aan nabestaanden of de overledene wellicht na het opmaken van zijn testament nog van mening is veranderd.¹⁵ We vragen dat trouwens ook niet als een weigering om te doneren geregistreerd staat.

¹² Circa 90% vindt orgaandonatie in het algemeen een goede zaak (Verzijden & Schothorst 2003, Friele & De Jong 2007).

¹³ De vraag die dan gesteld wordt is dan ook niet wat de betrokkene, gegeven onze kennis over zijn psychologische eigenaardigheden, vooroordelen, wilswakke etcetera, in feite gekozen zou hebben, maar wat voor hem, gegeven zijn waardepatroon en de beschikbare informatie, de redelijke keuze zou zijn geweest.

¹⁴ Dupuis 1987 stelt terecht dat je onder zo'n systeem geen zelfbeschikkingsrecht hebt, maar het alleen desgewenst kunt opeisen.

¹⁵ Het is dan ook onjuist om met Veatch & Pitt 1995 te stellen dat mensen die geen testament maken daarmee niet kenbaar maken in te stemmen met de wettelijke *default*-regeling van hun nalatenschap, maar '*unfortunately not have been able to secure their own preferences*'.

Uit beide bezwaren volgt dat orgaanuitname in gevallen waarin geen bezwaar is aangekend, onder het standaard geen-bezwaarsysteem in zekere zin onvrijwillig is. Het gaat echter te ver, met name in gevallen waarin de betrokkene de wet wel degelijk kent, om te zeggen dat uitname dus gedwongen is. Het is toch ook niet waar dat iemand gedwongen is om in het leger te gaan die zich door het afgeven van een verklaring zonder nadere toelichting aan die plicht kan onttrekken.¹⁶

Het ADR-systeem is een geen-bezwaarsysteem, maar het interessante is dat het ADR-systeem in grote mate tegemoetkomt aan de bezwaren tegen geen-bezwaarsystemen in het algemeen. Iedereen wordt immers uitdrukkelijk uitgenodigd om een keuze te maken tussen drie registratieopties: donatie, weigering en delegatie. Als iemand dan nog niet op de uitnodiging ingaat, wordt hem uitdrukkelijk meegedeeld dat hij nu als donor in het register staat ingeschreven en dat hij daar te allen tijde verandering in kan aanbrengen. Alleen mensen die niet in staat zijn de brieven te lezen of het formulier in te vullen kunnen dan nog aanvoeren dat zij hun status niet kennen of niet aanvaarden.¹⁷

Alleen voor deze laatste categorie kan de veronderstelling dat zij kiezen voor donatie nog steeds een fictie zijn. Beoordeeld vanuit het zelfbeschikkingsrecht is dat een serieuze tekortkoming. Maar het is van belang om vast te stellen dat problemen van deze aard niet alleen voorkomen bij geen-bezwaarsystemen (Jacob 2006). Het zuivere toestemmingssysteem lijdt aan een verwant euvel: mensen die niet kunnen lezen of schrijven, of geen van de talen kennen waarin de uitnodiging om zich te laten registreren is gesteld, zijn nu eenmaal niet in staat zich als donor te laten registreren, ook als ze zonder aarzeling die optie zouden kiezen als ze begrepen dat ze die hadden. Weliswaar wordt hun schildrecht om over eigen lichaam te beschikken daardoor niet aangetast¹⁸, zij worden alleen niet in staat gesteld het volledig uit te oefenen.

Door de ADR-procedure wordt voor de grote meerderheid van de bevolking voorkomen dat mensen niet eens weten dat ze verondersteld worden geen bezwaar te hebben. Daarmee wordt tegemoetgekomen aan het eerste punt van kritiek tegen het geen-bezwaarsysteem zoals we het tot nu toe kenden. Maar ook het tweede punt van kritiek wordt ondervangen. Bij het ADR-systeem is niet slechts sprake van veronderstelde maar van *stilzwijgende* toestemming. Toestemming kan op vele manieren verleend worden: op de veiling volstaat het bewegen van de pink. Wat als toestemming geldt, is een kwestie van conventie, maar kan ook door de wet geregeld worden. Er zijn talloze situaties in het

¹⁶ Van belang hierbij is uiteraard hoe moeilijk het is om van de *default* van instemming met donatie af te wijken. In het ADR-systeem is dit buitengewoon eenvoudig, maar in België moet een verklaring van weigering worden afgelegd ten overstaan van een ambtenaar op het stadhuis. Dat doet nog geen 2% van de bevolking.

¹⁷ Om te kunnen functioneren in de maatschappij krijgen veel van deze mensen gelukkig systematisch hulp van anderen.

¹⁸ Zoals Cohen 1992 suggereert, vgl. ook Spital 1999. Deze suggestie berust weer op de interpretatie van het zelfbeschikkingsrecht als een recht om overeenkomstig eigen voorkeuren in plaats van eigen beslissingen behandeld te worden.

maatschappelijk verkeer waarin wet of gewoonte aan 'stilzwijgen' de betekenis van toestemming geven (Hartkamp 1985: 115, Van Dunné 2001: 90, Nys 2004). Zo deelt juist deze week de ABN-AMRO mij mee dat ik voortaan geen betalingsoverzichten meer zal ontvangen tenzij ik uitdrukkelijk meedeel daar prijs op te stellen. Als de overheid mij herhaaldelijk laat weten dat ik als donor geregistreerd sta, tenzij ik expliciet voor een andere optie kies, mag ik, als ik niets van mij laat horen, geacht worden stilzwijgende toestemming te geven. Zeker als deze betekenis door de wet aan mijn stilzwijgen wordt gegeven.

Ik zag onlangs een ingezonden brief waarin de overheid die een geen-bezwaarsysteem invoert vergeleken wordt met een verkoper die mensen ongevraagd allerlei artikelen stuurt en eist dat zij die betalen of terugsturen (vgl. Kluge 2000).¹⁹ Waarom niet met een koper die via Internet bestelt, met een creditcard betaalt en nu verwacht het bestelde artikel te krijgen of zijn geld terug? Het verschil is dat er geen wet of conventie bestaat die in het eerste geval aan 'stilzwijgen' de betekenis geeft van instemming met de transactie en dat de verkoper daarom aan het enkele feit dat ik zijn spullen niet terugstuur niet het vertrouwen kan ontnemen dat ik bereid ben ervoor te betalen. De introductie van zo'n wet of conventie zou bovendien om voor de hand liggende redenen ook niet wenselijk zijn.

Een ander bezwaar tegen de keuze van donatie als *default* is dat de overheid mij daarmee verplicht enkele minuten van mijn kostbare tijd te besteden aan het invullen van het donorformulier. Dat zou al indruisen tegen mijn 'zelfbeschikkingsrecht' (Dickens 1997). Maar het hier genoemde 'recht' is niet anders dan de presumptie van vrijheid en het maatschappelijk belang van donatie is ruimschoots voldoende om die presumptie te overrulen. Zelfs het belang van de ABN-AMRO bij beperking van de kosten is daarvoor al genoeg en ook de overheid zelf wil nog wel eens 'herendiensten' vragen voor zaken van minder gewicht (Grappierhaus 1993).

Interessant aan het bezwaar is nog dat het blijkbaar niet als een bezwaar tegen een toestemmingssysteem wordt gevoeld dat het je tijd kost om je als donor aan te melden. Terwijl we toch wel mogen aannemen dat er ook nu nog in de samenleving meer bereidwilligen dan weigeraars zullen zijn, zodat toestemmingssystemen per saldo een groter beslag leggen op de tijd van de burger dan geen-bezwaarsystemen.²⁰ Wat hierin tot uitdrukking komt is het besef dat er een 'natuurlijke' manier is om het zelfbeschikkings-

¹⁹ De schrijver laat weten dat, hoewel nu geregistreerd als donor, hij om die reden bij invoering van een geen-bezwaarsysteem bezwaar zal aantekenen.

²⁰ Bij invoering van het ADR-systeem zegt respectievelijk 30% en 17% van de bevolking zich als donor en als bezwaarde te zullen laten registreren, 20% zou het donorformulier niet terugsturen en daarmee stilzwijgend toestemming geven (Friele & Kerssens 2004). In een recente opiniepeiling van Een Vandaag meldt 25% bij invoering van een geen-bezwaarsysteem bezwaar te zullen aantekenen. 56% zal zich neerleggen bij registratie als donor (www.eenvandaag.nl/docs/opiniepanel/nierdonatie/uitslagorgaandonatie.pdf). Kennelijk was aan de ondervraagden het ADR-systeem niet goed uitgelegd.

recht uit te oefenen, namelijk door iets te doen, niet door iets na te laten. De overheid moet dus goede redenen hebben om de *default* van weigering naar donatie te verleggen en die redenen kunnen niet zelf aan het zelfbeschikkingsrecht ontleend worden. In het vervolg van deze studie moet blijken of we zulke redenen kunnen vinden.

De meest voor de hand liggende reden zou zijn dat donatie en weigering moreel gezien geen gelijkwaardige keuzemogelijkheden zijn. Veel mensen vinden deze opvatting problematisch omdat zij menen dat hun zelfbeschikkingsrecht al wordt aangetast als hen hierop wordt gewezen. Maar dat iemand het recht heeft om een bepaalde beslissing te nemen houdt niet in dat iedere keuze die hij maakt even goed is, het betekent veeleer dat zijn keuze blijft staan, ook als die keuze onjuist is.

Hierbij moet in elk geval bedacht worden dat ook het huidige systeem niet alleen op het zelfbeschikkingsrecht berust. Dat blijkt, we zagen dat al, vooral daaruit dat het systeem aan de nabestaanden een positie toekent die niet uit dat recht kan worden afgeleid. Als het zelfbeschikkingsrecht het enige relevante morele gezichtspunt zou zijn, zouden donatie en weigering volledig gelijkwaardige keuzemogelijkheden zijn en zou de overheid de bevolking niet mogen aanmoedigen om donor te worden. Alleen het zuivere toestemingsstelsel zou dan acceptabel zijn. In feite laat de overheid wel degelijk aan de bevolking blijken een keuze voor donatie te prefereren boven weigering.²¹ Die voorkeur volgt niet uit het zelfbeschikkingsrecht maar is daar ook niet mee in strijd. Als vergroting van het aanbod een legitiem beleidsdoel is en het ADR-systeem daartoe belooft te leiden, is het voldoende dat het ADR-systeem geen enkele inbreuk maakt op het zelfbeschikkingsrecht, ook al wordt het daardoor niet gemotiveerd (Leenen 1981: 136, Akveld 1987, Kokkedee 1992).²²

Aangenomen dat er goede redenen zijn om de *default* bij donatie te leggen, mogen we concluderen dat, aangezien stilzwijgende toestemming echte en volledige toestemming is, het ADR-systeem het zelfbeschikkingsrecht volledig respecteert. Dit in tegenstelling tot het geldende 'onzuivere toestemingsstelsel', waarin toestemming van de betrokkene niet vereist is.²³

²¹ Volgens de Nadere memorie van antwoord bij de Wijziging van de WOD (Eerste Kamer 2005-2006, 29 494 F) moet donorvoorlichting 'op een zakelijke, maar uiteraard wel wervende manier' plaatsvinden. Zie ook paragraaf 16 over de resultaatverplichting van ziekenhuizen om op een 'minimaal' aantal familieweigeringen uit te komen.

²² Dat de pionier van het Nederlandse gezondheidsrecht Leenen een vergelijkbaar standpunt innam is in het bijzonder significant, omdat hij zo'n fundamentele betekenis toekende aan het zelfbeschikkingsrecht.

²³ Dit specifieke bezwaar zou kunnen worden weggenomen door een ADR-systeem waarin non-registratie geïnterpreteerd wordt als delegatie. Maar dan zouden er goede redenen voor die *default* moeten zijn, zie paragraaf 13.

4. Weg met de *default*?

Om de gebreken van het onzuivere toestemmingssysteem op te vangen, kan ook worden overwogen om het verplichte-keuzesysteem in te voeren (Katz 1984, Veatch & Pitt 1995, Spital 1996). In dat systeem legt de overheid iedere burger de plicht op om het donorformulier in te vullen. In dit systeem bestaat (in theorie) geen *default*: elke keuze wordt expliciet genomen. In vergelijking met het onzuivere toestemmingssysteem valt de mogelijkheid van veronderstelde delegatie weg en zeker de geprivilegieerde positie van deze mogelijkheid als *default*. In vergelijking met het zuivere toestemmingssysteem heeft weigering ook niet meer die geprivilegieerde *default*-positie. Daardoor wordt in beginsel vermeden dat mensen die niet bereid zijn over hun houding tegenover donatie na te denken of die niet kunnen bepalen, als het ware per ongeluk weigeraar worden. (Al kunnen ze er altijd nog voor kiezen hun keuze te bepalen door een muntstuk op te werpen.)

Voor het verplichte-keuzesysteem pleiten verschillende overwegingen. Van belang is vooral dat vermeden wordt de last van de beslissing bij de familie te leggen. Dat is in het algemeen in het belang van de nabestaanden zelf die al voor de immens zware taak staan het (vaak plotseling) overlijden van hun familielid te verwerken.²⁴ Maar het is vooral van belang omdat dát moment bij uitstek ongeschikt is om zulke beslissingen te nemen.²⁵ Een voordeel van het (consequent uitgevoerde) systeem is ook dat het alle vertraging vermijdt die raadpleging van de nabestaanden met zich meebrengt.

Er zijn echter verschillende systemen die de familie ontheffen van de taak om te beslissen. Onder deze systemen lijkt het verplichte-keuzesysteem vooral aantrekkelijk omdat het voluit recht doet aan het zelfbeschikkingsrecht. Vanuit dat recht gezien is het systeem volkomen gelijkwaardig aan het zuivere toestemmingssysteem. Bovendien stimuleert het mensen om dat recht ook op een autonome manier uit te oefenen, door zich systematisch af te vragen wat zij nu werkelijk willen.²⁶ In de zorg en de overige hulpverlening staan het recht op zelfbeschikking en het ideaal van autonomie nog wel eens op gespannen voet met elkaar doordat hulpverleners hun cliënten niet alleen in de gelegenheid stellen om desgewenst een weloverwogen beslissing te nemen, maar dat van hen eisen. Dat is een eigenaardige vorm van paternalisme: 'dwing ze om autonoom te zijn'. Maar in dit geval wordt de drang om autonoom te zijn niet gerechtvaardigd door het belang van de betrokkene zelf, maar door het belang van mensen die aan nier-, hart-, long- en leverziekten lijden. Het gaat dus niet om paternalisme.

²⁴ Soms echter kan de mogelijkheid om voor donatie te kiezen de familie daarbij helpen, zie noot 36.

²⁵ Veel nabestaanden vinden dat gewoon te zwaar en beslissen alleen al om die reden om donatie te weigeren, zie noot 7.

²⁶ 'The essential ethical advantage of required response is its undiluted loyalty to the value of individual autonomy.' (Dennis ea. 1994)

Toch wordt ook tegen het verplichte-keuzesysteem wel ingebracht dat het op gespannen voet staat met het zelfbeschikkingsrecht, omdat het mensen het recht zou ontnemen om geen keuze te maken (Prottas 1995, Siminoff ea. 1995, Klassen & Klassen 1996, vgl. ook de Nadere memorie van antwoord bij de WOD (Kamerstukken II 1993/1994, 22 358, nr. 13: 24)). Dit bezwaar is om meer dan één reden onhoudbaar. Allereerst gaat het hier weer niet over het zelfbeschikkingsrecht in de specifieke zin van het recht om over het eigen lichaam te beschikken, maar alleen over de presumptie van vrijheid. Het verwijt is immers dat mensen de vrijheid ontnomen wordt om geen keuze te maken. Ook dit verwijt is echter niet terecht. Ook in het nu geldende systeem wordt altijd een keuze gemaakt, zo niet expliciet dan bij *default* (voor delegatie). Hetzelfde geldt voor alle andere systemen. De vrijheid om niet na te hoeven denken wordt in het verplichte-keuzesysteem daarentegen niet weggenomen: burgers hebben immers altijd nog die optie om een muntstuk te laten beslissen. Het is juist dat het verplichte-keuzesysteem beoogt om mensen wel na te laten denken, maar dat is zelfs met de presumptie van vrijheid niet in strijd. Overigens zouden de belangen van mensen met orgaanfalen zonder meer voldoende zijn om die presumptie te overrulen. Je moet de waarde van vrijheid wel erg absoluut stellen om te vinden dat je mensen zelfs niet zou mogen verplichten om eens *na te denken* over de mogelijkheden die zij hebben om medeburgers in ernstige nood te helpen. Dit geldt ook voor de enige verplichting die het verplichte-keuzesysteem werkelijk aan de burger oplegt: het donorformulier in te vullen en ongefrankeerd terug te zenden.

Vanuit het zelfbeschikkingsrecht is op het verplichte-keuzesysteem niets aan te merken, behalve dat ook dit systeem aan de categorie van analfabeten geen reële optie om te kiezen geeft. Toch is het systeem, al is het al 30 jaar in discussie (Veatch 1976), nog in geen enkel land blijvend ingevoerd. Ook niet in enige Amerikaanse staat, terwijl het zelfbeschikkingsrecht in de VS altijd minstens even onaantastbaar is geweest als in de Nederlandse discussie. De reden is simpel: de vrees dat het systeem contraproductief zal werken.

Als alle burgers hun verplichting tot registratie zouden naleven, mag een toename verwacht worden in alle drie de registratiecategorieën: donatie, delegatie en weigering. Stel dat die bijkomende registraties op dezelfde manier over de drie categorieën verdeeld worden als de huidige. Dan zou van de 55% van de Nederlanders die nu niet in het Donorregister opgenomen zijn, bij ruim 60% bereidheid tot donatie worden geregistreerd. Dat steekt gunstig af tegen de huidige situatie waarin slechts in circa 35% van de gevallen waarin een potentiële donor niet in het Donorregister opgenomen blijkt te zijn, de familie toestemming geeft tot donatie.²⁷ Het totale aantal donaties zou dan met bijna 15% worden verhoogd. Maar deze voorspelling berust op aannames die zeer onzeker zijn. Zal iedereen die daartoe in staat is inderdaad zijn verplichting nakomen zich te la-

²⁷ Zie noot 117 over het percentage familieweigeringen in 2007.

ten registreren? Dat zal afhangen van de sancties die er gesteld worden op niet-nakoming. Hier doet zich een dilemma voor. Als de sancties alleen maar symbolisch van karakter zijn of geheel ontbreken, zal het effect van de verplichting om te kiezen beperkt zijn en moet er dan dus ook nog steeds een *default* worden gekozen: donatie, weigering of delegatie. Maar zodra de sancties zo substantieel zijn dat ze registratie min of meer onontkoombaar maken, is de kans groot dat mensen, die alleen vanwege die sancties tot registratie overgaan, hun innerlijke verzet laten blijken door een bezwaar te laten registreren. Dit effect zou nog sterker kunnen zijn als de gekozen sanctie een arbitrair karakter heeft, dat de burger niet met de aard van zijn overtreding in verband kan brengen, als hij bijvoorbeeld geen rijbewijs, paspoort, uitkering of belastingteruggave zou kunnen krijgen zonder eerst de registratie te regelen.²⁸ Maar zelfs bij effectieve sanctiëring zullen er altijd niet-geregistreerden overblijven, mensen die geen auto rijden of niet naar het buitenland gaan, in elk geval analfabeten en zal er dus ook dan toch een *default* moeten worden bepaald. Als de *default* veronderstelde delegatie blijft, zullen de gebreken van het huidige systeem hoogstens worden beperkt maar niet opgeheven.

Moet delegatie trouwens bij het verplichte-keuzesysteem niet één van de opties blijven? Mensen zouden een voorkeur voor die optie kunnen hebben en het zou inconsequent zijn als de overheid enerzijds geen voorkeur voor toestemming of bezwaar zou uitspreken, maar anderzijds het zelfbeschikkingsrecht van burgers wel zou inperken door hen deze optie te ontnemen. Maar als mensen die nu niet geregistreerd staan zich al of niet onder druk van sancties laten verplichten een keuze te maken, zullen dat veelal degenen zijn die nu niet kunnen of niet willen beslissen. Voor hen zal delegatie nog steeds de favoriete optie zijn, die zij dan uitdrukkelijk zullen kiezen zoals zij dat nu bij *default* doen.²⁹ Er is geen reden om in die categorie minder familieweigeringen te verwachten dan zich nu voordoen. Al met al is het twijfelachtig of het verplichte-keuzesysteem tot meer donaties zal leiden (Childress 2001, Chouhan & Draper 2003).

Het systeem is tot dusver alleen uitgetoet in twee Amerikaanse staten, Virginia en Texas. De resultaten waren desastreus: in Virginia liet slechts 31% zich als donor registreren, in Texas kwam het tot bijna 80% weigeringen (Klassen & Klassen 1996, Siminoff & Mercer 2001, Kolber 2003, CEJA-report 2005). Beide staten zijn inmiddels dan ook weer van het systeem afgestapt. Zulke precedents zeggen niet zoveel, omdat veel afhangt van de manier waarop het systeem wordt geïntroduceerd en uitgewerkt: de voorlichting aan het publiek, de geboden opties en de gekozen sancties. In Texas moest de beslissing worden genomen terwijl men op een nieuw rijbewijs wachtte op het daarvoor bestemde bureau, veel Texanen werden daar voor het eerst in hun leven met de vraag

²⁸ Betreffende zulke sancties kan ook de vraag gesteld worden of zij niet als een vorm van *détournement de pouvoir* moeten worden beschouwd, waarbij bevoegdheden voor een ander doel worden gebruikt dan waarvoor ze bedoeld zijn.

²⁹ Door er uitdrukkelijk in de informatie bij het registratieformulier op te wijzen dat een keuze voor donatie of bezwaar de nabestaanden ontlast, kan een verhoging van zulke keuzen worden bereikt. Onderzoek doet vermoeden dat die verhoging reëel maar toch niet groot zal zijn (Cleiren & Van Zoelen 1999, vgl. Friele ea. 2006).

geconfronteerd, ze hadden niet de optie de beslissing te delegeren en de computer vertaalde 'ik weet het niet' als 'nee' (Herz 1999). Niettemin, bemoedigend zijn deze resultaten niet.

Een verplicht-keuzesysteem eist, evenals overigens het ADR-systeem, aanzienlijke investeringen in voorlichting en informatie. De verplichting om te kiezen kan immers alleen worden opgelegd aan mensen die in staat gesteld zijn om een verstandige keuze te maken. Voorstanders van het systeem verwachten alleen al van deze voorlichtingsinspanningen een verbetering in de verhouding tussen geregistreerde toestemming en geregistreerd bezwaar. Maar die verwachting wordt door onderzoek niet ondubbelzinnig bevestigd (Smits ea. 2005, Reubsaet ea. 2005, Friele ea. 2007).³⁰

Het doel van het verplichte-keuzesysteem is om mensen te stimuleren zelf een beslissing te nemen en het niet te laten aankomen op een beslissing van hun nabestaanden. Dat doel kan ook op andere manieren worden nagestreefd. Denk aan de variant van het ADR-systeem waarin de *default* donatieweigering is. Veronderstelde delegatie valt dan als ontsnappingsroute weg en wie moeite heeft om een keuze te maken, krijgt het bericht: u staat als *weigeraar* geregistreerd. Zo worden alle burgers tenminste op enig moment geconfronteerd met de vraag: wil ik dit nu echt? Hetzelfde effect wordt bereikt met het standaard ADR-systeem waarin de mededeling die je krijgt als je het donorformulier niet inzendt luidt: u staat als *donor* geregistreerd. In beide gevallen word je met de neus gedrukt op een 'harde' keuze die je echter op ieder gewenst moment ongedaan kunt maken. Vanuit het zelfbeschikkingsrecht gedacht, maakt het nauwelijks verschil wat de 'harde keus' is; alleen is een speciale motivering nodig om de *default* bij donatie te leggen. Vanuit het doel het aanbod aan organen te vergroten kan het verschil tussen beide varianten van het ADR-systeem echter wel aanzienlijk zijn. En dat levert een reden op om het standaard ADR-systeem te prefereren.

Beide varianten van het ADR-systeem kunnen worden beschouwd als realistische vormen van het verplichte-keuzesysteem, realistisch omdat ze erkennen dat het bepalen van een *default* niet vermeden kan worden. Evenals het verplichte-keuzesysteem geven ze aan de nabestaanden alleen de taak en het recht om te beslissen als die taak door de overledene aan hen is toevertrouwd. Omdat de nabestaanden meestal zelf prefereren de beslissing van de overledene te volgen als die bekend is, worden zij daarmee ontlast van een taak die een extra last betekent op een ogenblik dat zij al overmatig zwaar belast zijn en dat op een manier waarmee zij in het algemeen vrede zullen hebben (Spital 1996).

³⁰ Een onderwijsprogramma op de middelbare school (dat inmiddels breed wordt aangeboden) leidde in beide onderzoeken tot een grotere bereidheid tot registratie, maar slechts tot een betrekkelijk geringe toename van het percentage voorgenomen registraties als donor (resp. van 43 naar 51% en van 47 naar 54%). Smits ea. vermoeden dat betere resultaten bereikt zouden worden als voorlichting gevolgd wordt door gesprekken in de familiekring.

Mijn conclusie tot dusver is dat als we uitsluitend rekening houden met het zelfbeschikkingsrecht, de ADR-variant van het zuivere toestemmingssysteem en het verplichte-keuzesysteem op een gedeelde eerste plaats komen. Maar de ADR-variant van het geen-bezwaarsysteem is even goed verenigbaar met het zelfbeschikkingsrecht, mits alleen een goede reden wordt gegeven waarom stilzwijgen als toestemming mag gelden. Die reden moet ontleend worden aan overwegingen buiten het zelfbeschikkingsrecht om, maar zulke overwegingen zijn ook al voorondersteld in het huidige overheidsbeleid dat erop is gericht om het aanbod postmortale organen te vergroten.³¹ Alle andere varianten van het geen-bezwaarsysteem zijn vanuit het zelfbeschikkingsrecht bezien problematisch, omdat ze zich niet baseren op echte maar op veronderstelde beslissingen. Ze zijn problematisch omdat ze toestaan iemands organen te verwijderen zonder diens toestemming, niet omdat ze de vrijheid van burgers reëel inperken. Als het niet moeilijk is een andere status dan de *default* te laten registreren, hoeft daarvan immers nauwelijks sprake te zijn.

Dit problematische karakter geldt ook voor het nu geldende 'onzuivere toestemmingssysteem', dat bij nader inzien als een geen-bezwaar-tegen-delegatie systeem moet worden beschouwd, omdat het delegatie aan nabestaanden als *default* kiest. Ook dat systeem staat orgaanuitname toe waarmee de betrokkene niet daadwerkelijk heeft ingestemd. Als rechtvaardiging wordt gesuggereerd dat de nabestaanden de overledene vertegenwoordigen, maar dit is om twee redenen problematisch. Ten eerste: waarom zou iemand vertegenwoordigd moeten worden die alle gelegenheid heeft gehad om zelf een beslissing te nemen? Ten tweede: en hoe kun je de wil van iemand tot gelding brengen die zelf niet in staat of bereid is geweest om zijn wil te bepalen?

5. Het ideaal van de gift

Een tweede uitgangspunt dat de discussie over orgaandonatie vanaf het begin heeft beheerst, internationaal, maar zeker ook in Nederland, is de gedachte dat donatie, zoals de term suggereert, een gift zou moeten zijn. 'Gift' is een tamelijk vage notie en hoewel je uitspraken in de trant van 'donatie is een gift en dus ...' voortdurend tegenkomt, is het vaak moeilijk om uit dat 'dus' een argument te reconstrueren. Ik moet ook bekennen dat in de mij bekende literatuur over donatie als gift maar zelden wordt geprobeerd deze onduidelijkheid op te heffen. Ik zal om te beginnen dan ook proberen om aan het uitgangspunt een zo helder en zo plausibel mogelijke interpretatie te geven.

³¹ Chouhan & Draper 2003 betogen dat een acceptabel systeem reële instemming als eis moet stellen, maar niettemin als uitgangspunt kan kiezen dat er in het algemeen betere redenen zijn voor donatie dan voor weigering. Zij stellen dan een combinatie voor van het verplichte-keuzesysteem met de 'Spaanse' benadering van nabestaanden. Het ADR-systeem is een veel consequentere realisering van deze combinatie van verplichte keuze met een voorkeursoptie.

De notie van een 'geschenk' moet als een metafoor worden opgevat. Je kunt alleen schenken wat je eigendom is, maar de band tussen jou en je lichaam kan niet adequaat beschreven worden in eigendomstermen.³² Dit geschenk wijkt ook af van het standaard geschenk omdat het niet onconditioneel wordt gegeven. Alleen in het zeer zeldzame geval waarin je organen na je dood geschikt zijn voor transplantatie, kan de schenking geëffectueerd worden.³³ (Lauritzen ea. 2001) De metafoor van het schenken beoogt iets tot uitdrukking te brengen over de aard van die voorwaardelijke beschikking.

Er wordt vaak een verband gelegd tussen de noties 'geschenk' en 'altruïsme'. Telkens weer valt in de literatuur en in de maatschappelijke discussie te horen dat een geschenk een uitdrukking 'is' van spontane naastenliefde. Dit is empirisch onjuist. Geschenken worden om allerlei redenen gegeven - bijvoorbeeld om anderen de ogen uit te steken -, maar de meest voorkomende reden is dat het schenken wordt vereist door een maatschappelijke norm. Denk aan het cadeautje dat je meebrengt als je bij iemand op bezoek gaat, aan geschenken bij verjaar- en feestdagen, aan de bloemen die een spreker of uitvoerend kunstenaar krijgt (en vervolgens mee naar huis moet zeulen) of aan het kerstpakket van de werkgever. In al deze gevallen is er sprake van een bijzondere relatie tussen de gever en de ontvanger en is het deze relatie die bepaalt wat bij een bepaalde gelegenheid een passend geschenk is en wat het juiste gedrag is van ontvanger en gever ("O, dat had je niet moeten doen." "Ach, het is niets.") (Murray 1987, Gerrand 1994).

Deze praktijk van het schenken is door de antropoloog Marcel Mauss in zijn klassieke boek *L'Essai sur le Don* (1923) geanalyseerd als een vorm van indirecte wederkerigheid: omdat het geschenk past in een genormeerde praktijk weten alle schenkers dat zij te zijner tijd ook weer iets terug zullen krijgen, bijvoorbeeld als ze zelf jarig zijn (zie ook Komter 2003). De wederkerigheid is indirect omdat het geschenk niet gegeven wordt onder voorwaarde van een onmiddellijke tegenprestatie.³⁴ Soms wordt het begrip 'altruïsme' zo ruim gebruikt dat het alleen de betekenis heeft van deze onafhankelijkheid van een onmiddellijke tegenprestatie. Strikt genomen is een altruïstisch geschenk echter een geschenk dat gegeven wordt met als enige doel om het welzijn van de ontvanger te bevorderen. Buiten de metafoor om: men stelt zijn organen ter beschikking om daarmee mensen in nood - patiënten met orgaanfalen - te helpen en dat is de enige reden voor de beslissing.

³² Juridisch gezien is het dode lichaam dan ook 'res nullius', 'van niemand'. Het recht om daarover te beschikken is een niet vermogensrechtelijk persoonlijkheidsrecht (Kokkedee 1992: 37, Leenen 1994: 52-53). Een overdracht van eigendom op erfgenamen wordt overigens gewoonlijk ook niet als een schenking beschouwd.

³³ Waarbij dan al wordt aangenomen dat die beschikking meer inhoudt dan toestemming, zodat nabestaanden en artsen gebonden zijn tot medewerking aan de effectuering ervan, zie paragraaf 3 en paragraaf 13.

³⁴ Dat is ook het essentiële kenmerk van het juridische begrip 'schenking'.

Een van de grootste onduidelijkheden in het gebruik van de metafoor van het geschenk is dit heen en weer gaan tussen meer en minder strikte betekenissen van 'altruïsme'.³⁵ Tussen de beide extremen - onafhankelijkheid van een onmiddellijke tegenprestatie en volledige motivering door het belang van de ontvanger - liggen allerlei aanvullende mogelijkheden. Belangen van mensen die elkaar nastaan zijn meestal zo met elkaar verstrengeld dat ze niet onafhankelijk van elkaar bevorderd kunnen worden. Als je leven gedeeltelijk draait om je partner of je kinderen, help je jezelf door hen te helpen. Altruïsme kan ook op andere manieren met eigenbelang gemengd zijn. Zo kan de altruïst aan zijn daden een verhoogd gevoel van eigenwaarde of status ontleen. In het ideale geval hebben zulke voordelen het karakter van toelaten: als je niet primair bewogen wordt door de behoeften van de ontvanger, heb je weinig recht jezelf met je altruïsme te feliciteren. Maar vooral statusoverwegingen kunnen het altruïsme niet alleen ondersteunen maar ook verdringen. En dan zijn er nog motieven die noch als altruïsme in strikte zin noch als eigenbelang gezien kunnen worden, zoals overwegingen van dankbaarheid of van rechtvaardigheid.

Een tweede belangrijke connotatie van de metafoor is het onverplichte karakter van het geschenk (Eijk 1996). Dit is opnieuw in tegenspraak met de analyse van Mauss en op dit punt kan de tegenspraak niet verzacht worden. Ook bij de termen 'naasteliefde' en 'altruïsme' wordt, als het over orgaandonatie gaat, vaak aangenomen dat daarbij geen morele plichten in het geding zijn. Het is prijzenswaardig om uit naasteliefde te doneren, maar niet laakbaar om het na te laten. Dat heet in de ethiek een 'supererogatoire daad': een mooi gebaar, een verdienstelijk werk. Het standaardvoorbeeld is geven voor charitatieve doelen. Beter dan als het geven van een cadeau kan orgaandonatie, zoals het wordt opgevat in het ethos van de gift, als een vorm van caritas worden beschouwd (Gerrand 1994).

Hoe kan deze metafoor nu in argumenten over beslissystemen worden ingezet? Vaak wordt gezegd dat 'donatie een geschenk moet zijn', maar dit kan op twee manieren worden opgevat, als de formulering van een norm of van een ideaal. De norm houdt in dat het systeem moet garanderen dat donatie altijd een geschenk is. Als 'geschenk' begrepen moet worden als: altruïstisch geschenk in de strikte zin van het woord, is dit een onmogelijke eis. Geen enkel systeem kan voorkomen dat mensen om allerlei verschillende redenen doneren, uit dankbaarheid of uit schuldgevoel, om het in de krant te zetten of om in de hemel te komen.

Als we vasthouden aan het uitgangspunt van de gift als een *norm*, kan de notie van 'altruïsme' alleen in de ruimst mogelijke zin worden opgevat. Daarmee worden twee eisen aan het beslissysteem gesteld: dat het geschenk niet wordt gegeven onder de voor-

³⁵ In de befaamde conclusie van Titmuss 1970 dat bloeddonatie op altruïsme berust, wordt altruïsme strikt gedefinieerd, maar in de data waarop die conclusie berust, in een zo ruime zin dat 'reciprociteit' en 'plichtsgevoel' daaronder vallen (Rapport & Maggs 2002).

waarde van een onmiddellijke tegenprestatie en dat het systeem niet mag veronderstellen dat mensen die bezwaar hebben tegen donatie moreel tekort schieten.

De zwakte van deze interpretatie is dat niet duidelijk wordt waarop deze eisen berusten. Waarom mag er geen sprake zijn van een onmiddellijke tegenprestatie of van een morele plicht tot doneren? Dit wordt pas duidelijk als we 'donatie moet een geschenk zijn' opvatten als de uitdrukking van een ideaal of een ethos. Het is mooi als mensen elkaar helpen in nood, het is mooi als ze dat (mede) doen uit bekommernis om de nood zelf en niet (alleen) om er zelf beter van te worden. En het is ook mooi als ze dat spontaan doen, niet omdat het maatschappelijk van hen verwacht wordt. De wetgever kan niet garanderen dat dit ideaal steeds gerealiseerd wordt, maar hij kan het ideaal wel als ideaal uitdragen. De overheid kan voorts in bescheiden mate bijdragen aan de realisering van het ideaal en wel vooral door de hand te houden aan de twee specifieke eisen: geen onmiddellijke tegenprestatie en geen donatieplicht.

6. Denken vanuit het ideaal van de gift

Hoe moeten we vanuit het ethos van de gift oordelen over verschillende beslissystemen? Een eerste moeilijkheid is om enige zin te geven aan de rol van de nabestaanden in het huidige (onzuivere) toestemmingssysteem. De enige situatie waarin die rol begrijpelijk is, is wanneer de overledene de beslissing uitdrukkelijk aan zijn nabestaanden heeft gedelegeerd. Hij zegt dan eigenlijk: voor mij weegt heel zwaar hoe jullie daar tegenover staan, hoe jullie bijvoorbeeld de inbreuk op het rouwproces van de donatieprocedure ervaren. Beslissen jullie daarom zelf maar. De nabestaanden kunnen dan alsnog het geschenk geven dat de overledene zelf niet gaf.³⁶

Maar het is, om ons inmiddels bekende redenen, moeilijk te begrijpen hoe de nabestaanden als vertegenwoordigers van de overledene namens hem een geschenk kunnen maken van wat hij zelf tijdens zijn leven niet kon of wilde geven. Het is alsof de ouders van een kind dat geen afstand wil doen van een geliefd stuk speelgoed, dat stiekem mee inpakken in het pakje dat hij zijn vriendje op diens verjaardag geeft.

De radicale oplossing van dit probleem zou zijn om de nabestaanden zelf een beschikingsbevoegdheid toe te kennen die niet van die van de overledene is afgeleid. Maar waarop zou die bevoegdheid moeten berusten? We zouden kunnen veronderstellen dat de eigenlijke gever in alle gevallen niet het individu zelf maar diens familie is. Maar dan zou ook vóór het overlijden de toestemming niet aan het individu maar aan de familie moeten worden gevraagd. Hoe zouden we kunnen verdedigen dat de familie alleen het

³⁶ Wellicht de meest voorkomende reden voor nabestaanden om in te stemmen met donatie is het gevoel dat de dood van hun geliefde dan niet helemaal voor niets is geweest. Dat is geen 'zuiver' altruïsme, maar het gaat daarbij ook niet om een 'onmiddellijke tegenprestatie'. Het past daarom wel in een ruime interpretatie van het ethos van de gift.

recht krijgt al of niet voor donatie te kiezen als de overledene die keuze zelf niet heeft gemaakt? Op het eerste gezicht lijkt dat niet eenvoudig: het dode lichaam behoort niet tot de goederen waarvan de eigendom op erfgenamen overgaat. De kwestie verdient een uitvoeriger bespreking, die ik in paragraaf 13 zal geven. Voorlopig concludeer ik dat het moeilijk is om vanuit het ideaal van de gift de positie van de nabestaanden in het onzuivere toestemmingssysteem te verdedigen.

Tegen het verplichte-keuzesysteem kan vanuit het ideaal van de gift geen bezwaar bestaan. Van de varianten van het geen-bezwaarsysteem moet het ADR-systeem de voorkeur hebben, omdat hierin door stilzwijgende toestemming inderdaad het geschenk wordt gegeven en niet alleen maar wordt verondersteld dat men het desgevraagd wel zou willen geven. Voorstanders van het ethos van de gift keren zich echter vaak in krachtige bewoordingen tegen elke vorm van het geen-bezwaarsysteem, met inbegrip van het ADR-systeem.³⁷ Ze hebben daarvoor twee redenen. Ten eerste dat zo ook mensen donor worden die niet bepaald voldoen aan het signalement van de ideale gever: mensen die zo onverschillig staan ten opzichte van alle in het geding zijnde belangen, dat ze niet de moeite nemen om een vinger uit te steken en mensen die zo worstelen met de kwestie dat ze er niet toe kunnen komen uitdrukkelijk voor donatie te kiezen. Een tweede bezwaar dat aanhangers van het ideaal van de gift tegen geen-bezwaarsystemen hebben is dat door de *default* bij donatie te leggen de wetgever er impliciet van uitgaat dat doneren 'gewoon' is, iets wat je in beginsel van iedereen mag verwachten.

Een uiteindelijk oordeel over deze bezwaren zal ik pas kunnen geven als ik het ethos van de gift tegen andere morele uitgangspunten ga afwegen. Maar ook nu we nog alleen in termen van dat ethos zelf denken, valt er wel iets over te zeggen. Naast het zelfbeschikkingsrecht heeft het ethos van de gift het denken over orgaandonatie vanaf het allereerste begin beheerst. We moeten inmiddels vaststellen dat het beroep op spontaan onverplicht altruïsme tekortschiet om ook maar bij benadering te voorzien in de vraag naar organen voor transplantatie. Onder die omstandigheden openbaart zich een diepe spanning in het ethos. De aanhanger van het ideaal wil twee dingen: dat de medemens in nood geholpen wordt en dat dit gebeurt door handelingen die zoveel mogelijk voortkomen uit bekommernis om die nood. In de huidige situatie van schaarste komen die twee doelen met elkaar in strijd en zal de aanhanger van het ideaal een afweging moeten maken. Hij kan vasthouden aan het streven om op dit terrein het juweel van de onbaatzuchtige hulpbereidheid zoveel mogelijk te laten schitteren. Of hij kan maatregelen accepteren die de nood het meest effectief lenigen, ook als daardoor de glans van het ideaal enigszins verdoft.

³⁷ Althans in Nederland. In landen met een geen-bezwaarsysteem wordt geen tegenspraak tussen dat systeem en het ideaal van de gift ervaren.

Het eerste wat over deze afweging gezegd moet worden is het volgende. Altruïsme wordt pas echt prijzenswaardig als de altruïst een offer brengt om de ander te helpen, het wordt prijzenswaardiger naarmate het offer groter is. In beschrijvingen van het ideaal van de gift wordt vaak de waarde van de gift benadrukt: 'het geschenk van het leven'. Dan gaat het echter over de waarde voor de ontvanger. Wat de waarde voor de gever betreft, veel mensen hechten geen enkel persoonlijk belang aan wat er na hun dood met hun organen gebeurt, zolang het met respect gebeurt en soms weten zij ook dat hun nabestaanden achter hun donatiewens staan en van de uitname zelf geen enkel probleem zullen maken. In dat geval is van een offer geen sprake. Dit soort altruïsme is verwant aan het altruïsme van een automobilist die een collega-chauffeur zonder benzine langs de weg ziet staan en hem meeneemt naar het eerstvolgende benzinstation waar hij toch langs zal komen. Het is een beetje overdreven dat zo op te hemelen. En een echte altruïst zal zelf de eerste zijn om zich daar wat gegeneerd bij te voelen.

Moet een aanhanger van het ethos van de gift zulke giften, waarbij van een echt offer geen sprake is, nu wel of niet aanvaarden? Er is lang bezwaar tegen gemaakt om patiënten die aan hemochromatose (ijzerstapelingsziekte) lijden, als bloeddonor te aanvaarden, en ook nu wordt hun bloed in Nederland nog steeds alleen gebruikt voor onderzoek en de productie van geneesmiddelen. Van deze patiënten moet immers om geneeskundige redenen regelmatig bloed worden afgenomen en dat gebeurt dus niet om altruïstische redenen. Zulke patiënten kunnen er echter wel degelijk veel waarde aan hechten dat hun bloed niet verspild wordt en dat is een altruïstisch motief.³⁸ Ligt het niet meer voor de hand het als een gelukkige bijkomstigheid te beschouwen, dat het van hen geen offer vraagt om uit dat motief te handelen? Als we deze donoren uitsluiten omdat ze niet altruïstisch genoeg zijn, zouden we ook nieuwe mogelijkheden om de lasten van orgaandonatie te verminderen, onbenut moeten laten in plaats van daar blij mee te zijn. Het is één ding om offerbereidheid te waarderen, maar iets heel anders om de maatschappij zo in te richten dat op dat maatschappelijk kapitaal een maximaal beroep wordt gedaan (Pennings 2005).

De altruïst zal, dat is het beslissende punt, het daar zelf volledig mee eens zijn. Wie voorrang geeft aan het behoud van de glans van het geven, laat daarmee immers zien dat hij niet de naaste liefheeft maar alleen de naastenliefde, of de schijn daarvan. Uiteindelijk moet toch het einddoel tellen, meer dan de weg daarheen. Dit dilemma bepaalt de houding die vanuit het ethos van de gift tegenover geen-bezwaarsystemen moet worden ingenomen. Als alleen donoren worden toegelaten die zichzelf uitdrukkelijk als donor hebben geregistreerd, zal het altruïstisch gehalte van alle donaties samen inderdaad hoger zijn dan wanneer ook donoren worden geaccepteerd die ambivalent tegenover donatie stonden maar net niet ambivalent genoeg om, in het kader van een geen-bezwaarsysteem, van de *default* (donatie) af te wijken. Maar in het eerste geval zal het

³⁸ Het is daarom ook kwetsend hen als tweederangs donoren te behandelen.

aantal donaties lager zijn. Wie de waarde van de gift ziet met het oog van de ontvanger zal moeilijk aan de eerste overweging voorrang kunnen geven.

Mijn conclusie is dat voor wie de hele problematiek uitsluitend wil bezien vanuit het ethos van de gift, de prioriteitsorde afhangt van zijn positie in dit dilemma. Als de opbrengst van organen niet telt zou zo iemand, net als zijn collega die uitsluitend vanuit het zelfbeschikkingsrecht denkt, de voorkeur geven aan het zuivere-toestemmingssysteem of aan het verplichte-keuzesysteem. Het huidige onzuivere-toestemmingssysteem zou, dat was althans mijn voorlopige conclusie, afvallen. De gift wordt daarbij immers in de helft van de gevallen gegeven door mensen die niet geven kunnen omdat ze daartoe niet bevoegd zijn (zoals aangekondigd kom ik in paragraaf 13 op deze kwestie nog terug). Van de geen-bezwaarsystemen zou de aanhanger van het ethos van de gift het ADR-systeem prefereren omdat daarin echte en niet alleen veronderstelde geschenken worden gegeven. Maar hij zou het niet zo in dat systeem waarderen dat het, meer dan het zuivere toestemmingssysteem, mensen als donoren toelaat die niet erg hoog scoren op de altruïsmeschaal. En hij zou zijn wenkbrauwen fronsen over de impliciete veronderstelling in dat systeem dat geven gewoon is, terwijl hij het geven juist graag als buitengewoon wil blijven zien.

Als je de opvatting uitdraagt dat geven iets buitengewoons is, een kleine daad van morele heldhaftigheid, kun je echter niet verbaasd zijn als de meerderheid van de bevolking daar van afziet. Maar dat zou juist de aanhanger van het ethos van de gift wel degelijk moeten verontrusten, want zijn fundamentele zorg is toch het opheffen van de nood. In een situatie van blijvende ernstige schaarste zal hij daarom bereid moeten zijn stappen te overwegen die het ideaal minder volledig realiseren maar het daarin vooronderstelde einddoel des te beter. Waar hem dat brengt, zal ik in paragraaf 12 bespreken.

7. Samaritanen in soorten

Stel dat je op een verlaten weg iemand vindt die een ongeluk heeft gehad en dringend medische hulp nodig heeft. Je hebt je mobieltje bij je en je hoeft alleen maar 112 te bellen. We beschouwen het als schandelijk om dat na te laten. Het is zelfs strafbaar als de betrokkene in levensgevaar is, al staat daar in Nederland slechts een maximum straf van drie maanden op. (In Frankrijk vijf jaar).³⁹

Wat zijn de kenmerken van een situatie waarin zo'n morele plicht tot hulp in nood bestaat (Feinberg 1984: ch. 4, Gutmann 2002)? Allereerst dat het slachtoffer in ernstige

³⁹ In de VS kennen de meeste staten zo'n juridische '*duty of easy rescue*' niet. De morele plicht wordt echter vrijwel algemeen erkend, met uitzondering van zogenaamde libertaristen. John Locke, op wie libertaristen zich graag beroepen, zegt uitdrukkelijk dat wie verzuimt een medemens te helpen die buiten eigen schuld in levensgevaar verkeert, zich eigenlijk schuldig maakt aan moord. De morele plicht heeft overal, ook in de VS, juridische betekenis, bijvoorbeeld voor de aansprakelijkheid van een hulpverlener.

nood verkeert en dringend hulp behoeft.⁴⁰ In de tweede plaats dat jij als passant in een unieke positie bent om de (eerste) hulp te bieden.⁴¹ Als jij je gedraagt als de priester of de Leviet in de Bijbelse gelijkenis en doorrijdt, komt er misschien geen Samaritaan meer langs voor het te laat is. De situatie ligt ingewikkelder als er meer mensen zijn die allemaal de nodige hulp kunnen verlenen, of als meer mensen een zinvolle bijdrage kunnen leveren maar er geen unieke manier is om te bepalen welke specifieke bijdrage van een ieder verwacht mag worden. Daarop kom ik terug. In de derde plaats vergt de hulp die van je gevraagd wordt nauwelijks inspanning. Zelfs als je wat meer kosten zou moeten maken, bijvoorbeeld door zelf het slachtoffer naar het ziekenhuis te brengen, zou dat nog wel van je gevraagd mogen worden. Die kosten zijn nog steeds gering in verhouding tot het belang van het slachtoffer dat ermee gediend wordt.

Deze eisen zijn al te vinden in een passage waarin Thomas van Aquino de vraag bespreekt of het geven van een geschenk altijd een supererogatoire daad is, zoals in het ethos van de gift wordt verondersteld. "Men kan op een bepaald moment een doodzonde begaan, als men nalaat een gift te schenken. Gezien vanuit de ontvanger, als er een duidelijke en dringende nood aan het licht treedt (het eerste kenmerk) en er geen helper verschijnt (het tweede). Gezien vanuit de schenker, als hij dingen over heeft, die gezien zijn actuele situatie voor hemzelf niet noodzakelijk zijn... (het derde kenmerk)." (Geciteerd uit Schenderling 2003).

Zijn deze kenmerken terug te vinden bij postmortale donatie? Voor patiënten die in aanmerking komen voor een donorhart of -lever, is de ontvangst van dat orgaan een kwestie van leven en dood. Bij nierfalen is dialyse een alternatief, maar daarmee worden afvalstoffen onvoldoende afgevoerd, zodat de patiënt zich steeds ellendiger gaat voelen en steeds minder in staat is tot zinvolle activiteiten. Bovendien neemt ook de kans op levensbedreigende infecties en hartproblemen toe. De levensverwachting na transplantatie is aanzienlijk beter (Wolfe 1999). Voeg daarbij de zware belasting van de dialyse en het is duidelijk dat transplantatie ook voor deze patiënten een vorm van hulp in ernstige nood is, ook al is uiteraard ook transplantatie niet zonder lasten en risico's.

Is de donor in een unieke positie om hulp te bieden? In eerste instantie niet, ook andere donoren zouden dezelfde patiënt kunnen helpen. Maar als er in een bepaald gebied zoals dat van Eurotransplant een efficiënt allocatiesysteem bestaat, kan voor ieder orgaan dat op een bepaald tijdstip beschikbaar komt, een ontvanger worden geïdentificeerd. Iedereen die bij zijn dood bruikbare organen nalaat is dus in een unieke positie om daar-

⁴⁰ Ook als de betrokkene het gevaar aan eigen onvoorzichtigheid te wijten heeft? En ook als die onvoorzichtigheid voortkomt uit het vertrouwen dat er zo nodig toch wel hulp zal komen? Het tweede probleem ('moral hazard') is het moeilijkste maar doet zich bij orgaandonatie niet voor (Schwindt & Vining 1998).

⁴¹ Aan deze eis wordt eerder voldaan bij 'nabije' dan bij 'verre vreemden', maar overigens is niet in te zien waarom afstand relevant zou zijn. Als de eis van een unieke positie niet gesteld zou worden, zouden zelfs bescheiden plichten tot hulp in nood ons hele bestaan opeisen. Dit wordt wel aangeduid als het probleem van het morele zwarte gat. Door de collectieve organisatie van de hulp wordt dit probleem voorkomen.

mee concrete individuen te helpen. Daarbij moet ook worden bedacht dat één donor soms vier of meer patiënten kan helpen.

Iets problematischer is het derde kenmerk. Welke last wordt iemand opgelegd door hem als potentiële donor te beschouwen? Om te beginnen heeft hij slechts een heel kleine kans, in de orde van 0.4%, om na zijn dood werkelijk donor te kunnen worden. Er zijn mensen die vrezen dat artsen zich niet maximaal zullen inspannen om hun leven te redden als zij verwachten hun organen te kunnen oogsten, maar die vrees is ongegrond. Voor de meeste mensen is het van weinig persoonlijk belang wat er na hun dood met hun organen gebeurt. Die organen zijn, in de termen van Thomas, voor hen zelf niet meer noodzakelijk. Sommige mensen vinden het van belang dat hun dode lichaam nog even ongeschonden blijft, maar die wens kan hoogstens voor enkele dagen vervuld worden. Bijna iedereen hecht er waarde aan dat zijn lichaam na zijn dood met respect behandeld wordt, maar bij orgaanuitname voor transplantatie is geen sprake van gebrek aan respect. Tot slot is er een categorie van mensen met meer of minder gearticuleerde religieuze bezwaren tegen orgaanuitname. Voor zover het om orthodoxe christenen, moslims of joden gaat, berusten zulke bezwaren op onwetendheid en is het een belangrijke taak van geestelijken om zulke misverstanden weg te nemen (Cantarovich ea. 2007).⁴² De meeste religieuze bezwaren komen voort uit overtuigingen van strikt individuele aard, zoals kenmerkend is voor de hedendaagse godsdienstbeleving. Zulke bezwaren kunnen echter zo zwaar wegen dat aan ons derde kenmerk - relatief geringe kosten van de gevraagde hulp - niet voldaan wordt.⁴³

Om die kosten te beoordelen moeten we niet alleen naar het belang van de overledene kijken, maar ook naar dat van zijn nabestaanden (zie ook paragraaf 13). De belangen van mensen die een leven delen zijn immers zozeer verstrengeld dat kosten voor de nabestaanden ook als postume kosten voor de overledene kunnen gelden. Orgaanuitname betekent voor nabestaanden een zekere inbreuk op het proces van afscheid nemen en soms is er extra tijd gemoeid met de voorbereidende handelingen die nodig zijn voor orgaantransplantatie. Donatie komt meestal aan de orde in situaties waarin de familie wordt getroffen door het plotselinge overlijden van een geliefde en in zulke al uitzonderlijk belastende omstandigheden zijn zulke bijkomende 'kosten' verre van triviaal. Toch kunnen ze in verhouding tot het belang van de ontvangers als relatief beperkt worden beschouwd. Uit onderzoek is ook gebleken dat de donatieprocedure voor de nabestaanden geen blijvende psychische problemen veroorzaakt (Cleiren & van Zoelen 1998, Cleiren & van Zoelen 2002⁴⁴).

⁴² Deze auteurs stellen een *'disastrously low level of knowledge of religious precepts'* vast bij het hoger opgeleide deel van de bevolking in drie Europese en twee Zuid-Amerikaanse landen.

⁴³ Dat hemochromatose patiënten van reguliere bloeddonatie worden uitgesloten omdat van hen toch al regelmatig bloed moet worden afgenomen (zie paragraaf 6) is in het licht van dit derde kenmerk extra merkwaardig. Het zou eerder een reden moeten zijn om een voorkeur te hebben voor zulke donoren.

⁴⁴ *'Participating in an organ donation procedure neither hinders, nor furthers, the process of grief afterwards.'* (Cleiren & van Zoelen 2002: 845)

Al met al is het verdedigbaar dat postmortale donatie ook voldoet aan het derde kenmerk van een situatie waarin een plicht tot hulp in nood bestaat en daarmee aan alle kenmerken (Menzel 1992, Gutmann 2002, Glannon 2003, Hackler 2004, Hester 2006, Howard 2007).⁴⁵ Daarop bestaat in elk geval één uitzondering: als er sprake is van ernstige religieuze bezwaren. Wat volgt hieruit met betrekking tot het gewenste beslissysteem?

Als het om een afdwingbare plicht gaat, komen we uit bij conscriptie. Het is daarom geen wonder dat bij de aanhoudende schaarste aan donororganen steeds meer auteurs een conscriptiesysteem verdedigen (Dukeminier & Sanders 1968, Harris 1983, Jonsen 1988, Rakowski 1991: 170, Hoerster 1998, Knoepfler 2000, Harris 2003, Spital & Taylor 2007).⁴⁶ Voor- en tegenstanders van een conscriptiesysteem nemen vaak aan dat het systeem een eigendomsrecht van de staat of de gemeenschap op dode lichamen veronderstelt (Knottenbelt 1970, Farsides 2000, Kluge 2000, Emson 2003).⁴⁷ Maar die aanname hoeft niet gemaakt te worden. Het is heel gewoon dat aan zaken die binnen onze beschikkingsbevoegdheid vallen lasten en plichten verbonden zijn. Zo zien burgers in het algemeen bijvoorbeeld hun belastingplicht: als een verplichte bijdrage aan de werkzaamheden van de staat, te bestrijden uit hun eigen middelen. Alleen een enkele econoom beschouwt het bruto-inkomen als publiek eigendom dat slechts om administratieve redenen door particuliere kassen vloeit.

Als een conscriptiesysteem zou worden ingevoerd, moet een uitzondering gemaakt worden voor mensen met gewetensbezwaren, in het bijzonder bezwaren van religieuze aard. Voor die mensen is immers niet voldaan aan het derde kenmerk van de situatie die een plicht tot hulp in nood oproept: dat de kosten voor hen relatief beperkt zijn. Dit schept meteen het probleem hoe echte gewetensbezwaren onderscheiden kunnen worden van weigeringen die als gewetensbezwaar worden voorgesteld. Als we daar niet een zwaar opgetuigd toetsingsregime voor willen invoeren, is een conscriptiesysteem niet uitvoerbaar.

Een andere overweging die tot dezelfde conclusie kan leiden, is dat er tussen redelijke mensen verschil van mening kan bestaan over de vraag of echt aan het derde kenmerk

⁴⁵ Childress 2001 trekt die conclusie ook en ziet daarover een 'overlapping consensus' tussen religieuze tradities en de liberale moraal. Vreemd genoeg verbindt hij daaraan niet de conclusie dat de *default* bij donatie hoort te liggen, vgl. ook Etzioni 2003, besproken in paragraaf 12.

⁴⁶ Spital was tot voor kort een van de voornaamste advocaten van het verplichte-keuzesysteem. Een van zijn argumenten is dat 'the cadaver... has no autonomy and cannot be harmed' (Jonsen 1988). Dat is waar, maar dat wil niet zeggen dat de persoon die eens leefde na zijn dood niet geschaad zou kunnen worden, bijvoorbeeld door hem te belasteren of zijn laatste wil niet uit te voeren (Feinberg 1984, ch. 2).

⁴⁷ "(T)he human body can only legitimately be regarded as an extended loan from the biomass to the individual..." (Emson). Dat de staat geen eigenaar is van de uitgenomen organen, blijkt alleen al uit het feit dat de staat er bij gebleken geschiktheid maar één ding mee mag doen: hen beschikbaar stellen voor transplantatie.

voldaan is, met name of niet alleen de belangen van de ontvanger groot, maar ook de lasten voor de gever en in het bijzonder voor diens nabestaanden, relatief beperkt zijn.⁴⁸ Als we er om zulke redenen van afzien de plicht om te helpen als afdwingbaar te beschouwen, blijft er nog steeds een serieuze morele plicht over. We kunnen de morele claim zelfs nog iets verder afzwakken, het begrip 'plicht' laten vallen en het op een moreel gewenste handeling houden. Zolang het morele gewicht van de claim maar groter is dan van een supererogatoire daad. Het is dan geen kleine daad van moreel heldendom om te doneren, maar het nemen van je verantwoordelijkheid voor anderen. Langs deze lijn kan verdedigd worden om de *default* bij doneren te leggen: orgaandonatie is 'normaal', al staat het je geheel vrij om het niet te doen.

Zo komen we bij een geen-bezwaarsysteem (English & Sommerville 2003, Savulescu 2003). 'Geen bezwaar' wordt dan niet opgevat als 'veronderstelde toestemming', dat wil zeggen als een realisering van het zelfbeschikkingsrecht. Het systeem beoogt recht te doen aan het morele gewicht van de aanspraak op hulp in nood zonder daarbij gebruik te maken van dwang. Tegenstanders zien soms weinig of geen verschil tussen het geen-bezwaarsysteem en een conscriptiesysteem (Veatch 1995). Het is juist dat beide systemen, met uitzondering van de ADR-variant van het geen-bezwaarsysteem, inbreuken toestaan op het zelfbeschikkingsrecht. Maar bij het geen-bezwaarsysteem kun je je op een eenvoudige manier aan je plicht onttrekken en dus is er geen sprake van dwang. Dat je zelf het initiatief moet nemen om je aan je plicht te onttrekken, is niet onredelijk: daaruit blijkt dat je daarvoor een serieuze reden hebt.

Vanuit de plicht tot hulp in nood gezien, heeft het ADR-systeem als variant van een geen-bezwaarsysteem geen bijzondere voor- of nadelen. Alleen de algemene overweging dat overheidshandelen zo transparant mogelijk moet zijn en dat het daarom onwenselijk is lasten op de burger te leggen waarvan hij niets weet, pleit voor deze variant. Als we toestaan dat mensen bezwaar maken tegen donatie, moeten we delegatie aan nabestaanden ook accepteren. Mensen mogen dan de last die donatie op hun familie legt immers als te zwaar beschouwen. Dan is het redelijk dat ze die afweging ook aan hun familie mogen overlaten. De *default* ligt echter op doneren, niet op delegatie. Vanuit het uitgangspunt van de plicht om te helpen in nood is de rol van de nabestaanden in het huidige systeem onbegrijpelijk.

8. Orgaantransplantatie als sociale voorziening

Waarom is belastingheffing nodig, waarom worden publieke voorzieningen niet uit vrijwillige bijdragen betaald? Het standaardantwoord is dat de staat zorgdraagt voor de productie van publieke goederen. Zodra bijvoorbeeld een dijk gebouwd is, houdt iedereen in

⁴⁸ Een derde mogelijke reden om de plicht niet als afdwingbaar te beschouwen is dat niet alleen een beslag op je geld of je arbeid maar op je lichaam wordt gelegd, zij het alleen je dode lichaam (Gutmann 2002). Zie daarover paragraaf 8.

het door die dijk beschermde gebied, droge voeten of hij nu aan de onderneming heeft meebetaald of niet. Bij publieke goederen is het onmogelijk om een toegangsprijs te vragen tot het genot van het goed. Dus, zo concluderen economen, zullen rationele nutsmaximaliserende individuen niet uit vrije wil aan de productie van zo'n goed bijdragen. Als de andere ingelanden voldoende betalen, is het niet nodig om zelf in de buidel te tasten, je profiteert dan toch wel van die dijk. En als de anderen niet meebetalen, heeft het natuurlijk helemaal geen zin het in je eentje te doen. De productie van een publiek goed is een Prisoner's Dilemma. De uitweg uit dat probleem zou al door Thomas Hobbes zijn voorgesteld: staatsdwang.

Op deze gedachtegang valt het een en ander af te dingen. Als iedereen er slechts op uit is om zijn eigen nut te maximaliseren, bestaat ook de staat uit zulke individuen en het kan alleen maar toeval zijn als het in hun belang blijkt om hun dwangmiddelen te gebruiken om publieke goederen te produceren. Sociaalpsychologisch onderzoek toont bovendien aan dat mensen er in feite *niet* alleen op uit zijn hun eigen nut te maximaliseren, zij zijn in principe best bereid een redelijke bijdrage te leveren aan coöperatieve inspanningen tot wederzijds voordeel. Voorwaarde is wel dat ze er op mogen rekenen dat ook anderen hun aandeel leveren. En daar wil de schoen nogal eens wringen. In een klassiek onderzoek naar de belastingmoraal kunnen burgers kiezen tussen drie beschrijvingen van belastingafdracht: "ik draag iets bij", "ik sta iets af" en "mij wordt iets afgenomen". Bij een recente herhaling van dat onderzoek in Nederland koos 79% van de Tweede Kamerleden en zelfs 59% van de fiscalisten voor "ik draag iets bij", maar slechts 15% van hen dacht dat de meerderheid van de andere burgers diezelfde keuze zou maken (Stevens 1997). Toch is dat het geval: bij eerder onderzoek bleek 66% van alle Nederlanders dat te doen (Hessing 1987).

Onder die omstandigheden is staatsdwang nodig, niet om het in ieders belang te maken om aan zijn belastingplicht te voldoen, maar om iedereen de garantie te geven dat voldoende andere burgers dat ook doen.⁴⁹

De meeste goederen die onder regie van de staat worden geproduceerd zijn overigens geen publieke goederen in strikte zin, als die al bestaan. Onderwijs, geneeskundige zorg, rechtshulp en zelfs rechtsingang, zouden best via de markt gedistribueerd en dus ook voor de markt geproduceerd kunnen worden. Wij vinden dat geen goed idee, omdat het verkrijgen van die goederen dan afhankelijk wordt van koopkracht. In sommige gevallen zou dat probleem aangepakt kunnen worden door het ook aan de markt over te laten de nodige verzekeringen aan te bieden. Wie geen langdurige ziekenhuisopname kan betalen, kan zich immers wellicht nog wel voor de kosten daarvan verzekeren. Maar dan blijven twee problemen bestaan: de verzekeringspremie zal voor individuen uiteenlopen naar gelang van hun risicoprofiel, wat we onrechtvaardig vinden. En we zullen dan

⁴⁹ Dat was trouwens ook al de functie die Hobbes voor de staat in gedachten had.

bereid moeten zijn om individuen die zich daarvoor niet vrijwillig verzekerd hebben, rechtshulp en levensreddende zorg te onthouden op het moment dat ze die toch nodig hebben. Dat gaat ons te ver. Daarmee scheppen we echter alsnog het probleem dat zich voordeed bij de productie van echte publieke goederen: om mensen die bereid zijn een bijdrage te leveren de garantie te geven dat zij niet de dupe worden van hun bereidwilligheid. Daarom voeren we bij relevante verzekeringsarrangementen een verplichte premie in die er tevens voor zorgt dat iedereen een gelijke toegang heeft tot de verzekerde hulp.

In al deze gevallen heeft staatsdwang dezelfde morele grondslag: van iedereen mag verwacht worden een faire bijdrage te leveren aan een coöperatieve inspanning tot wederzijds voordeel. Deze plicht is in beginsel afdwingbaar: burgers hoeven niet te accepteren dat anderen gratis profiteren van hun inspanningen. En het is ook inderdaad nodig om vervulling van die plicht af te dwingen; anders dreigen burgers die zelf tot een faire bijdrage bereid zijn, 'buurmans gek' te worden. Zonder die garantie is het zelfs niet langer een eis van *fairness* dat zij zelf betalen.⁵⁰

De staat stelt zich overigens ook verantwoordelijk voor voorzieningen waarvan niet iedereen profiteert, al was het maar in de vorm van een verzekering tegen risico's op mogelijk toekomstig onheil. Een voorbeeld is de verzorging van mensen die geboren zijn met een ernstige geestelijke handicap. Ook zulke voorzieningen drijven niet op vrijwillige bijdragen. Het relevante morele uitgangspunt is hier de plicht tot hulp in nood die ik in de vorige paragraaf heb besproken. Weliswaar is in dit geval aan één voorwaarde voor het bestaan van die plicht in eerste instantie niet voldaan: niemand is in een 'unieke positie' om de benodigde hulp te leveren. Als de staat er niet was, zou die hulp daarom niet afdwingbaar zijn, het zou aan iedereen overgelaten moeten worden om zelf te bepalen aan wie en in welke mate hij zulke hulp wil geven. Zo gaat het bij ernstige rampen in verre landen. Het komt dan aan op medeleven en naastenliefde, niet in de vorm van supererogatoire daden en morele heroïek, maar van wat in de ethiek traditioneel 'onvolmaakte plichten' worden genoemd. Hoewel geen van de mensen die in nood verkeren een specifieke aanspraak op jouw hulp heeft, is het wel degelijk laakbaar om helemaal nooit iets te doen aan het verlichten van de nood van anderen. Er is daarbij geen sprake van volstrekte vrijblijvendheid (O'Neill 1996).

Zulke ongecoördineerde inspanningen schieten ernstig tekort in efficiëntie. Hier heeft de staat een coördinerende taak. Die taak is om zo eerlijk mogelijk zowel de hulp zelf als de voor die hulp benodigde bijdragen te verdelen. Zo komt iedere burger toch weer in een 'unieke positie' om een bepaalde bijdrage te leveren voor een bepaald doel. Zodra die afstemming gerealiseerd is, is het weer een kwestie van *fairness* om zich niet aan de

⁵⁰ Het principe van *fairness* schept alleen plichten voor wie zelf aanspraak heeft op een billijk aandeel in de voordelen van de coöperatieve onderneming. Men kan betwijfelen of bijvoorbeeld in de VS iedereen zo'n aanspraak heeft (Verheijde ea. 2007, Pennings 2007, maar vgl. Hanto 2007).

gevraagde bijdrage te onttrekken. Het principe van *fairness* veronderstelt hier de meer fundamentele plicht tot hulp in ernstige nood.

Er zijn dus twee soorten collectieve activiteit: coöperatie tot wederzijds voordeel en georganiseerde hulp in nood. Maar niet iedere collectieve activiteit is eenduidig in een van beide rubrieken onder te brengen. Er zijn ook collectieve inspanningen waarvan alle deelnemers profiteren, maar niet in gelijke mate en waarbij de lasten niet evenredig aan het genoten voordeel verdeeld zijn. Daarbij is dus in zekere mate sprake van 'hulp' van sommige deelnemers aan andere. Te denken valt aan de al genoemde ziektekostenverzekering waarbij de premie onafhankelijk is van risicoprofiel, of aan de aanleg van dijken waaraan ook bijgedragen wordt door bewoners van landstreken die boven ANP liggen. In zulke situaties is het benodigde morele motief een mengvorm van *fairness* en altruïsme, die we met 'solidariteit' zouden kunnen aanduiden. Je bent solidair met mensen met wie je samenwerkt. De samenwerking is gericht op de productie van goederen waarvan iedereen profiteert. Maar als je solidair bent met anderen, ben je niet alleen geïnteresseerd in je eigen voordeel maar ook in dat van degenen met wie je samenwerkt en daarom accepteer je dat bijdragen aan de coöperatieve inspanning naar draagkracht worden verdeeld, en niet puur naar profijt.

De gevraagde bijdrage is meestal een afdracht in geld. Dat verdient de voorkeur omdat het individuen een maximale vrijheid geeft om zelf te bepalen welke inspanningen zij willen verrichten om aan hun plicht te voldoen. Bovendien worden zo alle voordelen van arbeidsdeling bij het tot stand brengen van de gewenste voorziening gerealiseerd.

Maar een afdracht in geld is niet altijd mogelijk en dan hebben we er geen probleem mee bijdragen in natura te vragen. Iedere burger wordt geacht zijn eigen stoep sneeuwvrij te houden (al mag je een buurjongen als remplaçant inzetten), burgers kunnen worden opgeroepen als getuigen in een rechtszaak en in andere landen ook als jurylid. We zagen al dat wie een medeburger die in levensgevaar verkeert aan zijn lot overlaat, gestraft wordt met hechtenis van ten hoogste drie maanden. Vaccinatie kan om epidemiologische redenen verplicht zijn. Nog niet lang geleden hadden we ook in Nederland de dienstplicht en binnenkort wellicht een sociale dienstplicht.

Uit deze summiere beschouwing volgt een aantal criteria voor legitieme staattaken. Als het om echte publieke goederen gaat, moet de waarde van het goed (of van een pakket van zulke goederen) voor alle burgers die bij moeten dragen, opwegen tegen de kosten van hun bijdrage. Gaat het om goederen die in principe ook via de markt kunnen worden geproduceerd en toegeëigend, dan moeten die nodig zijn voor het verlichten van noden die dringend genoeg zijn om een beroep op solidariteit te rechtvaardigen. Zo is het in een fatsoenlijke samenleving niet aanvaardbaar dat voor kinderen die uit huis geplaatst moeten worden omdat zij door hun ouders mishandeld of verwaarloosd worden, geen pleeggezin beschikbaar is 'omdat er nu eenmaal bezuinigd moet worden'.

Bij allerlei overheidsactiviteiten is discussie mogelijk over de vraag of zij aan deze criteria voldoen. Waarom zou het een taak van lokale overheden zijn om de tekorten van voetbalclubs aan te vullen, zodat zij kunnen doorgaan om spelers aan te trekken van wie zij het salaris eigenlijk niet kunnen betalen? Waarom moet de verzekering voor arbeidsongeschiktheid een collectieve verantwoordelijkheid zijn? Bij orgaandonatie kunnen zulke twijfels niet opkomen. Orgaantransplantatie is zonder meer een vorm van hulp in ernstige nood en de bijdrage die van iedereen gevraagd wordt is bescheiden, al was het maar omdat de kans zo gering is dat je ooit werkelijk donor zult kunnen zijn.

Als het bij orgaandonatie alleen maar zou gaan om hulp aan mensen in ernstige nood, zou al aan alle voorwaarden worden voldaan om het als een maatschappelijke plicht te zien. Er bestaat in onze maatschappij geen vergelijkbare nood waarvan we het verlichten overlaten aan vrijwillige bijdragen. Het gaat echter niet alleen om hulp in nood, maar wel degelijk om coöperatie tot wederzijds voordeel (R.C. Hessing 1984, Dupuis 1987, D.J. Hessing 1993, Koene 2002, Siegal & Bonnie 2006). Iedereen kan immers ooit zelf het slachtoffer van ernstig orgaanfalen worden en de ervaring leert dat bijna 100% van de Nederlanders in die situatie graag in aanmerking komt voor een donororgaan, ongeacht alle meer of minder principiële redenen die hen er mogelijk ooit van weerhouden hebben zich als donor te laten registreren. Weliswaar zijn de risico's niet volledig gelijk over de bevolking verdeeld, maar niemand kan door eigen gedrag de risico's volledig uitsluiten, of zich daartegen op de markt verzekeren. Als de wachttijden redelijk zijn, profiteert iedereen van de zekerheid dat hulp beschikbaar is, mocht de nood aan de man komen. We hebben dus te maken met de besproken mengvorm van coöperatie tot wederzijds voordeel en gecoördineerde hulp in nood. Daarom wordt niet zozeer een beroep op *fairness* als wel op solidariteit gedaan.

Tegen deze gedachtegang wordt soms ingebracht dat niemand in deze termen over donatie denkt. Dat is niet helemaal waar: juist voor de mensen die zich als donor laten registreren, speelt het een belangrijke rol dat zij ooit ook zelf op een orgaan van een ander kunnen zijn aangewezen.⁵¹ En dat veel anderen deze samenhang niet zien, is nu juist het probleem. Het zou al een belangrijke stap in de goede richting zijn om op het donorformulier als eerste vraag op te nemen:

- Zou u in het geval van ernstig orgaanfalen zelf in aanmerking willen komen voor orgaantransplantatie?⁵²

Er zijn dus twee doorslaggevende redenen om donatie als een plicht te beschouwen. Wie zelf bezwaar maakt tegen donatie, of de beslissing overlaat aan zijn nabestaanden (met het aanzienlijke risico dat zij donatie zullen weigeren), is, bewust of onbewust (waarschijnlijk het laatste) medeverantwoordelijk voor de ellende van mensen die wacht

⁵¹ Voor 50% van de mensen die donor willen zijn is dit een belangrijke overweging, voor 36% een overweging die meespeelt (Verzijden & Schothorst 2003).

⁵² Voorgesteld door Evelien Tonkens in het Kamerdebat naar aanleiding van de Tweede Evaluatie in 2004.

ten op een donororgaan. En het gevraagde offer is niet zo groot dat we dat niet zouden mogen vragen. Voor wie meent dat het offer wél zo groot is, geldt het tweede argument des te sterker: zolang hij niet uitdrukkelijk heeft uitgesloten zelf ooit een donororgaan te zullen ontvangen, trekt hij, bewust of onbewust, gratis profijt van de inspanningen van de mensen die zich dat offer wel getroosten.⁵³

In beginsel gaat het om een afdwingbare plicht. Uitgangspunt is dat een beroep wordt gedaan op morele motieven als *fairness* en solidariteit, maar dwang is gewenst om degenen die zich door dat beroep laten motiveren, de zekerheid te geven dat ook anderen hun faire bijdrage leveren. Als we een conscriptiesysteem om de redenen die ik in paragraaf 7 heb besproken onwenselijk vinden, is het minste wat we kunnen doen de *default* bij donatie te leggen en dus een geen-bezwaarsysteem in te voeren (Siegal & Bonnie 2006).

9. Voorrang op de wachtlijst?

Dan blijft echter de mogelijkheid bestaan dat mensen zich aan hun faire bijdrage onttrekken, terwijl zij, indien nodig wel in aanmerking willen komen voor een transplantatie. (In elk geval dán.) In plaats van dwang is er een alternatieve oplossing voor dit probleem: de toewijzing van organen te beperken tot geregistreerde donoren, of hen in elk geval voorrang te geven op de wachtlijst, in de vorm van een aantal extra punten in het Wujciak-Opelz model⁵⁴ (Lederberg 1967, Hessing 1984, Peters 1988, Kleinman & Lowy 1989, Kittur ea. 1991, Muyskens 1992, Kahan 1992, Jarvis 1995, Breyer & Kliemt 1995, Gubernatis 1997, Schwindt & Vining 1998, Eaton 1998, Gubernatis & Kliemt 2000, Tabarrok 2002, Steinberg 2004, Nadel & Nadel 2005, Giles 2005, Murphy & Veatch 2006, Landry 2006).⁵⁵

⁵³ Om beide redenen volgt de morele plicht om te doneren uit Kants categorische imperatief. In Kantiaans perspectief is het verdedigbaar dat ook de plicht tot hulp in nood in laatste instantie berust op overwegingen van reciprociteit, omdat ieder mens in omstandigheden kan komen waarop hij is aangewezen op de hulp van anderen (Loewy 1996).

⁵⁴ Het systeem bestaat sinds 1987 in Singapore, in combinatie met een geen-bezwaarsysteem (voor niet-Moslims) en een toestemmingssysteem (voor Moslims). Maar naar het schijnt is slechts een beperkt deel van de bevolking, in het bijzonder van de Moslims, hiervan op de hoogte (Nadel & Nadel 2005, noot 97). Ook levende donoren zouden tenminste hetzelfde aantal bonuspunten moeten krijgen. Dit is sinds 2005 beleid van het Amerikaanse *United Network for Organ Sharing*. Een veelgenoemd praktisch bezwaar is dat mensen die geen donor kunnen zijn, zoals kinderen en Hiv-geïnfecteerden, van ontvangst van organen of bonuspunten worden uitgesloten (Van Dijk & Hilhorst 2007: 18), maar voor zulke groepen kan uitdrukkelijk bepaald worden dat ze daarvoor wel in aanmerking komen (Steinberg 2004). Datzelfde geldt ook voor patiënten in levensgevaar (Gubernatis 1997). Nadel & Nadel 2005: 314-319 noemen enkele andere invoeringsproblemen en suggereren oplossingen daarvoor, vgl. ook Veatch 2004. Mijn voorstel zou zijn om iedereen beneden een bepaalde leeftijd (bijvoorbeeld 22 jaar) automatisch bonuspunten toe te kennen en bij ouderen te eisen dat ze tenminste een bepaalde tijd (bijvoorbeeld 5 jaar) als donor geregistreerd hebben gestaan voor ze recht kunnen doen gelden op bonuspunten.

⁵⁵ Sommige van deze auteurs willen mensen die zich als donor laten registreren de keuze geven daarbij voorrang te geven aan geregistreerde donoren en het aantal onder hen te verdelen bonuspunten laten hangen van het aantal mensen dat die keuze maakt, vgl. Den Hartogh 2003: hfdst. 18. Een andere beperking die ik daar heb

Het belangrijkste bezwaar dat tegen dit voorstel wordt ingebracht is dat het haaks staat op een wettelijk verankerd grondbeginsel van de gezondheidszorg: dat bij de verlening van zorg uitsluitend wordt gekeken naar behoefte, niet naar verdienste (Gillon 1995, Schenderling 2003, Buijsen 2004, Siegal & Bonnie 2006). Op die grond zijn tot nu toe ook voorstellen tegengehouden om bij de toewijzing van zorg rekening te houden met de mate waarin de patiënt zelf verantwoordelijk is voor zijn gezondheidstoestand. Ook al doet hij een beroep op een schaars goed en had hij dat kunnen vermijden, daar wordt bij de beoordeling van zijn aanspraken op zorg niet naar gekeken. Uitsluitend zijn gezondheidstoestand telt.

Hoe moeten we dat bezwaar beoordelen? Allereerst kan worden opgemerkt dat de ene vorm van schaarste niet gelijk is aan de andere. De hulp die nodig is om de gevolgen van een ongezonde levensstijl te repareren, gaat niet noodzakelijk ten koste van andere hulp, dat is een kwestie van afweging tegen andere bestedingsmogelijkheden. Maar de hoeveelheid postmortale organen die op een gegeven ogenblik beschikbaar is, is een hard gegeven.⁵⁶ Toegegeven, er zit wel rek in het aanbod van levende donororganen, dat mede afhankelijk is van de lengte van de wachtlijst voor postmortale organen. Maar dat betekent dat wie donatie weigert, de lasten niet alleen afwentelt op andere postmortale donoren, maar ook op levende donoren, voor wie die lasten aanzienlijk groter zijn. (MacDonald 1997) Dat maakt het des te schrijnender om vervolgens zelf nog voor een orgaan in aanmerking te willen komen.

Zo iemand, en dat is het belangrijkste punt, draagt aan de schaarste niet alleen bij door zijn claim op zorg, zoals de patiënt met een ongezonde levensstijl, maar om te beginnen al door zich te scharen bij degenen die er van afzien bij te dragen aan de voorraad beschikbare organen. We kunnen het ons veroorloven om zorg te verlenen naar behoefte, zelfs ongeacht hoe die behoefte is ontstaan, omdat voor de kosten van die zorg verzekering verplicht is. 'Een ieder naar zijn behoefte' kan alleen gelden binnen een systeem waarin de beschikbaarheid van de middelen om aan de bestaande behoeften te voldoen op passende wijze gegarandeerd is. Die middelen komen namelijk niet als manna uit de hemel vallen. Niemand zou op het idee komen om claims op zorg te baseren op behoefte en vervolgens de kosten van die zorg te bestrijden uit vrijwillige bijdragen. Wie vast wil houden aan het behoefteprincipe voor de toewijzing van organen, moet consequent zijn en een algemene donatieplicht invoeren (Spital & Taylor 2007).⁵⁷

voorgesteld is dat bonuspunten uitsluitend gebruikt worden voor de verdeling van de extra organen die het systeem in vergelijking met de huidige situatie oplevert, zodat niemand er op achteruitgaat.

⁵⁶ Daarom is donatie niet alleen een kwestie van *fairness* ten opzichte van andere donoren, maar ook en vooral ten opzichte van ontvangers die zelf donoren zijn. Om die reden lijkt het mij onjuist om het aantal bonuspunten te laten hangen van het aantal donoren dat zelf waarde hecht aan reciprociteit, vgl. vorige noot.

⁵⁷ Het Biogeneeskundeverdrag staat alleen gebruik van medische criteria bij de verdeling van organen toe. Een strikte interpretatie van deze bepaling zou echter Eurotransplant ook verbieden herkomst uit een bepaald land als criterium te gebruiken, om te voorkomen dat deelnemende landen netto orgaanexporteur worden. Daarmee worden eigenlijk aan individuen bonuspunten toegekend voor de donatiebereidheid van hun landgenoten. Het-

Het principe om te verdelen naar behoeften vooronderstelt dat het van belang is om in behoeften te voorzien. Wie er aan vasthoudt naar behoefte te verdelen ook als dat tot gevolg heeft dat in behoeften niet kan worden voorzien, maakt zich schuldig aan een soort fetisjisme, vergelijkbaar met dat van de aanhanger van het ideaal van de gift die de naastenliefde meer lief heeft dan de naaste (Hilhorst 2004, Wilkinson 2003).

Niet alle zorg valt overigens onder de verplichte zorgverzekering. Het overblijvende deel wordt niet alleen op grond van behoefte verdeeld, maar is uitsluitend beschikbaar voor wie via de aanvullende verzekering aan de kosten van die zorg bijdraagt. De enige instantie die middelen inzamelt door een beroep op vrijwillige bijdragen en verdeelt naar behoefte is de bloedbank. Maar het aanbod aan bloed is tot nu toe voldoende om in de vraag te voorzien.⁵⁸

Wanneer iemand zorg nodig heeft maar niet voldaan heeft aan zijn verzekeringsplicht, heeft hij geen aanspraak op zorg, maar dat wil niet zeggen dat we hem aan zijn lot overlaten, ook al zou dat de dood zijn. Ook in dit geval zouden we het behoefteprincipe niet volledig hoeven in te ruilen tegen de verzekeringslogica. In het bijzonder zouden we mensen die niet als donor geregistreerd staan, niet volledig van transplantatie hoeven uit te sluiten maar hen alleen bonuspunten kunnen onthouden die geregistreerde donoren wel krijgen. Er is nog een tweede reden om ons daartoe te beperken. We hebben het over een sociale voorziening, een coöperatieve onderneming tot wederzijds voordeel en tot leniging van nood, waaraan iedereen geacht wordt een faire bijdrage te leveren. Dat is iets anders dan je in te kopen in een coöperatie die schaarse organen beheert.⁵⁹ Voorrang op de wachtlijst moet dan ook niet primair als een prikkel worden gezien om registraties als donor uit te lokken, al is een bescheiden neveneffect van die aard niet onwelkom.⁶⁰ Het gaat er primair om het iedere burger met klem onder de aandacht te brengen dat van hem een bijdrage gevraagd wordt voor een sociale voorziening waarvan hij ook zelf profiteert.⁶¹

Een laatste reden om voorrang op de wachtlijst te verkiezen boven uitsluiting van die wachtlijst is gelegen in het feit dat weliswaar iedereen, ongeacht genetische constitutie en levensstijl, van deze voorziening profiteert, maar niet iedereen in gelijke mate. Als we

zelfde geldt ook voor het gebruik van regionale donatiecijfers als criterium. (Dit kan bij invoering van de individuele voorrangregeling vervallen (Gubernatis 1997)).

Zelfs wachttijd is overigens strikt genomen geen medisch criterium.

⁵⁸ Wat niet wegneemt dat ook vrijwillige bloeddonoren wel eens moeite hebben met het liftersgedrag van de rest van de bevolking.

⁵⁹ Overigens moet men zich van de effectiviteit van een beroep op eigenbelang sowieso geen overdreven voorstelling maken. Voor de gemiddelde 18-jarige is de mogelijkheid van orgaanfalen in de toekomst zo ver weg dat hij er weinig prioriteit aan zal geven om zich tegen dat risico nu alvast te verzekeren.

⁶⁰ Wellicht om die reden stuit voorrang op de wachtlijst van alle systemen die prikkels introduceren voor donatie nog het minst op weerstanden van het publiek: bij 41% van de Amerikanen (Spital 2005) en 44% van de Nederlanders (www.eenvandaag.nl/docs/opiniepanel/nierdonatie/uitslagorgaandonatie.pdf).

⁶¹ Alleen al om die reden kan men verdedigen dat voorrang op de wachtlijst verenigbaar is met art. 2 van de WOD: "Toestemming voor het verwijderen van een orgaan, verleend met het oogmerk daarvoor een vergoeding te ontvangen ... is nietig."

een band willen leggen tussen bijdrage en profijt, gaat algemene en volledige uitsluiting van wie niet bijdraagt daarom te ver. Als het voornaamste doel is om tot uitdrukking te brengen dat een bijdrage verwacht mag worden, ook als de voorziening niet alleen een vorm van coöperatie tot wederzijds voordeel maar ook van gecoördineerde noodhulp is, hoeven we er ook niet naar te streven bijdrage en profijt volledig op elkaar af te stemmen.

Een tweede bezwaar dat vaak wordt ingebracht tegen het voorstel om geregistreerde donoren voorrang te geven op de wachtlijst is dat bezwaren tegen donatie te goeder trouw ingegeven kunnen zijn door motieven die voor de betrokkene zwaar wegen. Deze kunnen niet op één hoop worden gegooid met pure onverschilligheid en bewust parasitisme en verdienen het daarom ook niet om bestraft te worden (Ravelingien & Krom 2004, List 2004, Mackor 2004). Als voorbeeld worden vaak religieuze bezwaren tegen donatie genoemd. Dat is een tekenend voorbeeld. Iemand die bijvoorbeeld oprecht gelooft dat het voor zijn volgende reïncarnatiestadium niet gewenst is om voortijdig een orgaan te verliezen, zou immers zelf de laatste moeten zijn om dit een ander te willen aandoen en dus aanspraak te maken op een orgaan. Het verlies van die aanspraak is voor hem geen straf maar de consequentie van zijn standpunt. Zelfs iemand die door onbestemde angst van donatie wordt afgeschrikt, moet toch aannemen dat de niet benoemde gevaren ook de persoon bedreigen van wie hij een donororgaan zou willen ontvangen (Den Hartogh 2004b⁶²). Wie bij de toedeling van bonuspunten over 'straf' en 'beloning' spreekt, gaat er van uit dat de 'normale' verdeling die naar behoefte is, zodat iedere afwijking daarvan een speciale rechtvaardiging nodig heeft.⁶³ Maar in een coöperatieve onderneming wordt de 'normale' verdeling bepaald door claims af te stemmen op bijdragen. Als de weigeraar niet meer dan een deel van zijn aanspraken verliest, wordt hij dus niet gestraft maar begenadigd.⁶⁴

Een derde bezwaar is dat het bonuspuntenplan berust op een te beperkte notie van relevante bijdragen. Een tot levenslang veroordeelde misdadiger die als donor geregistreerd staat, krijgt bonuspunten, maar een persoon die zich op allerlei manieren verdienstelijk heeft gemaakt voor de maatschappij maar donatie weigert om de gevoelens van zijn familie te ontzien, krijgt ze niet (Burdick ea. 1993, Biller-Andorno 2004, Hackler 2004). Dit bezwaar ontleent zijn retorische kracht grotendeels aan het vorige. Als we connotaties van beloning en straf weglaten, zien we dat orgaantransplantatie niet anders kan zijn dan een zelfstandige sociale voorziening die niet vermengd kan worden met andere collectieve inspanningen voor het maatschappelijk nut. De reden is dat deze voorziening het moet hebben van bijdragen in organen die niet inwisselbaar zijn voor

⁶² Mijn antwoord op kritiek van Mackor 2004.

⁶³ Om dezelfde reden is het ook onjuist om te zeggen dat een regeling die extra bijdragen vraagt van mensen die de behoefte aan zorg aan eigen levensstijl te wijten hebben, die mensen 'straf'. Er wordt alleen voorkomen dat zij de gevolgen van hun eigen keuzen op anderen afwentelen.

⁶⁴ Daarom is het betwistbaar dat de bonuspuntenregeling wordt uitgesloten door het beloningsverbod in het Europese Biogeneeskundeoverdrag.

andere bijdragen, bijvoorbeeld in geld. Ter vergelijking: stel dat een afgelegen dorp wordt bedreigd door overstromingsgevaar waardoor dijkbewaking noodzakelijk is. Alle dorpsgenoten boven een bepaalde leeftijd moeten meedoen om de bewaking effectief te maken. Als jij het laat afweten en de dijk breekt vervolgens door op de plek waar jij had moeten staan, kun je je moeilijk verontschuldigen met het argument dat je al zoveel voor de gemeenschap gedaan hebt.

Vanuit het principe van *fairness* gedacht bestaat er een morele plicht om bij te dragen, zowel aan een systeem van coöperatie van wederzijds voordeel, als aan een systeem van georganiseerde noodhulp en dus ook aan de verkrijging van postmortale organen voor transplantatie als een mengvorm tussen die twee. Er zijn redenen om toe te staan dat mensen zich aan deze plicht onttrekken, maar dat kan niet zonder gevolgen blijven voor hun eigen aanspraken op organen. Uit deze overwegingen volgt een voorkeur voor een geen-bezwaarsysteem, aangevuld door een voorrangregeling voor geregistreerde donoren (Loewy 1996, Eaton 1998, Robertson 2004).

10. Voorlopige conclusies

Uit dit overzicht van de verschillende morele invalshoeken kunnen enkele opmerkelijke conclusies getrokken worden.

Het is moeilijk om een sluitende rechtvaardiging te vinden voor het nu geldende onzuivere toestemmingssysteem. Het is een poging om de geringe opbrengst van een zuiver toestemmingssysteem te compenseren. Maar daarbij wordt het essentiële kenmerk van een toestemmingssysteem - dat de *default* bij weigering ligt - losgelaten. De *default* komt te liggen bij delegatie aan nabestaanden en juist daarvoor heeft geen van de besproken morele uitgangspunten ons een goede reden gegeven. Dat de nabestaanden daarbij de onnodige en veelal onmogelijke taak wordt toegedicht om te beslissen in de geest van de overledene, maakt het niet beter. Nabestaanden, kunnen we voorlopig concluderen, hebben er recht op dat met hun belangen rekening wordt gehouden, maar ze kunnen op grond daarvan geen bevoegdheid claimen om te beslissen. Of aan deze conclusie nog te tornen valt zullen we in paragraaf 13 nog eens bezien.

Het verplichte-keuzesysteem zou deze bezwaren ondervangen. Vanuit het zelfbeschikingsrecht en het ethos van de gift beoordeeld, is het gelijkwaardig aan het zuivere toestemmingssysteem, althans in de ideale vorm waarin geen *default* nodig is. Een probleem is echter dat die ideale vorm niet realiseerbaar is, waardoor toch weer een *default* moet worden gekozen. En naarmate serieus geprobeerd wordt om iedereen te laten kiezen, neemt de kans op protestweigeringen toe.

Bij het geen-bezwaarsysteem ligt de *default* bij donatie. Dit kan in het algemeen alleen verdedigd worden vanuit de opvatting dat donatie in principe van iedereen verwacht mag worden, op grond van naastenliefde, *fairness* of op grond van de mengvorm van *fairness* en naastenliefde die ik als solidariteit heb aangeduid. Donatie wordt dan gezien als een (onvolmaakte) plicht, of op z'n minst als moreel gewenst gedrag. Gezien vanuit het zelfbeschikkingsrecht en het ethos van de gift, is er bij het geen-bezwaarsysteem in het algemeen echter slechts sprake van veronderstelde toestemming en veronderstelde toestemming is geen toestemming. Toestemming moet worden gegeven, niet verondersteld.

Anders ligt het echter bij het ADR-systeem. Dat is misschien de belangrijkste conclusie tot nu toe. Vanuit plichtnoties gedacht deelt het ADR-systeem in de voordelen van het geen-bezwaarsysteem, waaraan het alleen het voordeel van maximale transparantie toevoegt. Maar bij het ADR-systeem gaat het - op de belangrijke uitzondering van functionele analfabeten na - om stilzwijgende en niet alleen maar om veronderstelde toestemming. Daarom is het ADR-systeem in principe te verenigen met het zelfbeschikkingsrecht en het ethos van de gift. Mits een reden gegeven wordt om stilzwijgen als toestemming te interpreteren en daarmee de *default* bij doneren te leggen. Die reden kan niet aan het zelfbeschikkingsrecht ontleend zijn, maar moet elders gevonden worden. Te denken valt aan de plicht tot hulp in nood en/of plichten van *fairness* of solidariteit; in paragraaf 15 zal ik bezien of er nog andere mogelijkheden zijn. Dat de rechtvaardiging voor de *default* niet geput kan worden uit het zelfbeschikkingsrecht, betekent echter niet dat er sprake is van een conflict met het zelfbeschikkingsrecht, ook niet als die rechtvaardiging aan een morele plicht ontleend wordt.

Er treedt dan wel een spanning op met betrekking tot het ideaal van de gift, waarin immers de daad van donatie als supererogatoir beschouwd wordt.

Vanuit de plichtnoties gedacht hoort de *default* bij donatie te liggen, dat is de meest minimale invulling van de moreel geprivilegieerde status van donatie die men zich kan voorstellen. Het zuivere toestemingsstelsel is in dit perspectief te vrijblijvend en datzelfde geldt ook voor het verplichte-keuzesysteem.

Voorrang op de wachtlijst voor geregistreerde donoren tenslotte kan verdedigd worden op grond van het principe van *fairness*. In een coöperatieve onderneming tot wederzijds voordeel dienen lasten en lusten eerlijk verdeeld te zijn.⁶⁵ Dat kan, evenals in de gezondheidszorg in het algemeen, maar op twee manieren: door bijdragen verplicht te stellen, of door claims afhankelijk te maken van bijdragen.

⁶⁵ Dat geldt ook als het voordeel niet voor iedereen gelijk is en de lasten niet evenredig met het profijt verdeeld zijn.

11. Het zelfbeschikkingsrecht in de weegschaal

Vrijheidsrechten kunnen op verschillende fronten worden ingezet en dat geldt ook voor het recht om over eigen lichaam te beschikken. Allereerst om paternalisme de pas af te snijden: iemands vrijheid beperken om daardoor zijn belangen te behartigen. Dit is in de context van orgaandonatie irrelevant. Vrijheidsrechten geven ons in de tweede plaats troeven in handen tegen moralisme: vrijheidsbeperking om fatsoenlijk gedrag veilig te stellen, ook al wordt door het onfatsoenlijk geachte gedrag niemand geschaad. Vrijheidsrechten staan '*victimless wrongdoing*' in principe toe (Feinberg 1988). In dit licht is het buitengewoon opmerkelijk dat alle kampioenen van het zelfbeschikkingsrecht in het Nederlandse debat over orgaandonatie zich tot op heden zonder morren hebben neergelegd bij de eis dat donatie alleen 'om niet' mag plaatsvinden. Zoals verderop zal blijken, is het heel goed mogelijk om een systeem van beloningen voor donatie zo in te richten dat daardoor niemand geschaad wordt. De enige mogelijke reden voor deze vrijheidsbeperking is dus van moralistische aard. Het is niet moeilijk deze redenen te identificeren: ze komen alle voort uit het ethos van de gift. We stuiten hier dus op een drastische beperking van het zelfbeschikkingsrecht terwille van dat ethos. Aan welk gezichtspunt in dat conflict voorrang moet worden verleend zal ik in paragraaf 14 bespreken.

Het derde front waar vrijheidsclaims kunnen worden ingezet betreft de belangen van anderen. In tegenstelling tot beide andere fronten is het echter evident dat aan dit front zulke claims niet absoluut gelden. In het algemeen geldt op dit punt voor ieder gedrag slechts de presumptie van vrijheid: het mag, zolang belangen van anderen geen goede reden geven om het te verbieden. Bij beslissingen over het eigen lichaam is die presumptie overigens ongewoon sterk, vanwege de nauwe relatie die er bestaat tussen de persoon en zijn lichaam. De presumptie wordt het gemakkelijkst overruled als het gaat om gedrag dat schadelijk is voor anderen. Om zulke redenen is de ruimte om over je eigen lichaam na je dood te beschikken uiteindelijk toch uiterst gering: je mag beslissen of je het wilt laten begraven of cremen, of het ter beschikking wilt stellen van de wetenschap. Daar houdt het mee op.

In het algemeen wordt aangenomen dat het gemakkelijker te rechtvaardigen is om gedrag te verbieden dat rechtstreeks schade oplevert voor anderen, dan om gedrag verplicht te stellen dat een gelijke mate van schade voorkomt die door andere primaire oorzaken wordt bewerkt. Negatieve plichten worden geacht zwaarder te wegen dan positieve. Maar niemand ontkent het bestaan van positieve plichten en vrijwel niemand betwist dat zulke plichten afdwingbaar kunnen zijn en dus tot vrijheidsbeperking kunnen leiden.

Hoewel 'geen bezwaar maken' in het algemeen niet als een uitoefening van het zelfbeschikkingsrecht kan worden gezien, is er in een geen-bezwaarsysteem geen sprake van dwang. Als je een plicht hebt om iets te doen en je kunt je daar eenvoudig aan onttrekken door te verklaren dat je de plicht niet aanvaardt, kun je niet zeggen dat je het onder

dwang doet. Maar het is ook weer niet waar dat je het dan automatisch geheel vrijwillig doet. Dat is duidelijk als je niet wist dat je de plicht had en/of dat je je daaraan zo eenvoudig kon onttrekken, maar het volgt al uit het feit dat je niet om toestemming is gevraagd. En dit probleem blijft bestaan als je nabestaanden een vetorecht hebben, zelfs als ze geacht worden dat in jouw geest uit te oefenen. Dit is het enige punt waarop het geen-bezwaarsysteem de vrijheid die het zelfbeschikkingsrecht ons geeft reëel inperkt; het enige wat er overblijft van de altijd zo stellig geclaimde 'aantasting' van het zelfbeschikkingsrecht door dat systeem. Kan deze inperking gerechtvaardigd worden? Als er een plicht bestaat tot hulp in ernstige nood en/of plichten van *fairness* of solidariteit tot participatie in coöperatieve inspanningen in het algemeen belang, zijn die zeker van voldoende gewicht om significante beperkingen van onze vrijheid te legitimeren.⁶⁶ Een voorwaarde is dan wel dat de overheid een adequate inspanning levert om de burgers over het systeem te informeren. Van burgers mag dan verwacht worden dat ze de moeite nemen om die informatie tot zich te laten doordringen. Burgerschap is niet kosteloos. Dat je niet wist dat je kon weigeren is dan geen excuus meer. Toestemming is niet verleend maar hoeft ook niet verleend te worden.

De informatieplicht wordt door de overheid in het ADR-systeem zo volledig mogelijk vervuld. Wie zwijgt stemt toe en oefent daarmee zijn zelfbeschikkingsrecht uit. Ik heb al gesignaleerd dat er een restprobleem blijft bestaan doordat een categorie burgers niet in staat is van de relevante informatie kennis te nemen. Daarbij moet wel worden aangetekend dat dit een veel breder probleem is. Het mag ons niet verhinderen de politieke gemeenschap op te vatten als een samenwerkingsverband van actief participerende burgers die hun eigen verantwoordelijkheid (kennen en) nemen.

Afgezien van dit restprobleem is de conclusie dat een geen-bezwaarsysteem in het algemeen het recht van mensen om over hun eigen lichaam te beschikken slechts in heel bescheiden mate inperkt, dat die inperking goed verdedigd kan worden en dat bij de ADR-variant van dat systeem zelfs die bescheiden inperking ontbreekt. Wie in deze variant niet kiest voor weigering of delegatie mag geacht worden stilzwijgend toestemming te geven voor donatie. Omdat dit echte en volledige toestemming is, is er geen reden om in het Donorregister vast te leggen dat deze toestemming stilzwijgend is verleend. De reden om in eerste instantie om een uitdrukkelijke toestemming te vragen, is niet dat deze vorm van toestemming een groter gezag zou hebben. De vraag wordt alleen in deze vorm gesteld om te bevorderen dat er serieus over wordt nagedacht.

Waar komt eigenlijk het gevoel vandaan dat het morele appèl dat besloten ligt in een geen-bezwaarsysteem fundamenteel in strijd is met het zelfbeschikkingsrecht? Hiervoor zijn twee redenen te noemen. Vaak wordt gedacht dat onze vrijheid wordt aangetast als

⁶⁶ Ook in het verplichte-keuzesysteem rechtvaardigt de plicht tot hulp in nood een inperking van de vrijheid, maar alleen een heel triviale.

anderen ons op onze morele plichten wijzen.⁶⁷ Maar dat we een recht hebben om een bepaalde beslissing te nemen, houdt niet in dat elke keuze die we maken even juist is. Integendeel, om een juiste keuze te maken hebben we geen recht nodig. Het recht betekent precies dat niemand ons mag verhinderen een beslissing te nemen en uit te voeren, ook als het een onjuiste beslissing is. Zo houdt het recht van vrije meningsuiting in dat we ook onware en zelfs verwerpelijke meningen mogen uiten.

Afgezien van het misverstand dat ieder moreel appèl vrijheidsbeperkend zou zijn, kan het idee van een fundamenteel conflict tussen geen-bezwaarsysteem en zelfbeschikingsrecht ook samenhangen met het bijzondere karakter van dit specifieke vrijheidsrecht, dat niet de beschikking over tijd, arbeid en hulpbronnen maar over het eigen lichaam betreft. Men zou kunnen aanvoeren dat dit recht, ook in confrontatie met zwaarwegende belangen van anderen, veel meer ruimte opeist dan andere vrijheidsrechten. Niet alleen dwang maar ook iedere vorm van drang zou dan uit den boze zijn.

We zouden er inderdaad om zulke redenen terecht bezwaar tegen maken als de overheid levende donatie zou bevorderen door morele druk uit te oefenen op potentiële donoren. Maar geldt dat bezwaar ook voor postmortale donatie? Onze relatie tot ons levende lichaam is toch nog heel wat intiemer dan tot ons dode lichaam, al was het maar omdat wij en ons lijk niet gelijktijdig op één plaats kunnen zijn. We hebben er in elk geval geen enkel probleem mee om negatieve plichten te verbinden aan de omgang met dode lichamen. Maar er is tenminste ook één positieve plicht waar niemand bezwaar tegen maakt: een lijk kan in het kader van een gerechtelijk vooronderzoek in beslag worden genomen voor sectie. Daarvoor is geen toestemming van de overledene of van zijn nabestaanden nodig. Het is moeilijk vol te houden dat het belang van zulk onderzoek van een hogere orde is dan de belangen van patiënten die op een transplantatie wachten.

Het is niet mogelijk om voor je overlijden een bezwaar tegen sectie te laten registreren en ook je nabestaanden kunnen het niet tegenhouden als de officier van justitie daartoe beslist. Daar kunnen we niet al te veel uit concluderen omdat er toch ook allerlei relevante verschillen tussen sectie en donatie bestaan. Sectie kan in het postuum belang van de overleden persoon zijn, het doel kan zijn een verdenking van misdrijf na te gaan dat juist op de nabestaanden is gericht. De analogie laat het dus open of we een positieve plicht tot donatie als afdwingbaar moeten beschouwen of niet. Ik heb eerder enkele argumenten genoemd om dat niet te doen. Daaraan kunnen we de overweging toevoegen dat de claim die we op iemand leggen door een deel van zijn lichaam op te eisen, er toch wel uitspringt bij vergelijking met andere claims, bijvoorbeeld op zijn eigendom of zijn arbeid, ook al gaat het alleen om zijn dode lichaam. Ik zal in het midden laten of deze overweging doorslaggevend is.

⁶⁷ John Stuart Mill bestrijdt dit misverstand al op de eerste pagina van '*On Liberty*'.

12. Het ideaal van de gift in de weegschaal

Meer conflicten zijn te verwachten tussen het ideaal van de gift en de andere uitgangspunten. Wat daarbij vooral ter discussie staat is de moreel geprivilegieerde status van donatie, als plicht of tenminste moreel gewenst gedrag, en niet alleen maar gedrag in de categorie 'mooi als je het doet, maar geen probleem als je het nalaat'.

We kunnen het er over eens zijn dat het waardevol is als mensen besluiten zich als donor te laten registreren met als primaire doel om hulp te bieden aan mensen in nood. We hoeven dat besluit niet te heroïseren, daarvoor is in de meeste gevallen het offer wat eventueel gebracht moet worden te gering, evenals de kans dat het gebracht kan worden. Het is ook van belang om vast te stellen dat geen enkel systeem, zelfs het conscriptiesysteem niet, het onmogelijk maakt om vanuit dit motief te handelen. Evenmin als een verbod op moord en diefstal het onmogelijk maakt om uit innerlijke overtuiging leven en goed van anderen te ontzien.

We kunnen het er ook over eens zijn dat een systeem dat de waarde van een gift tot uitdrukking brengt, moreel aantrekkelijk is. Het is een verrijking van het maatschappelijk leven dat er daarbinnen domeinen zijn die niet gedomineerd worden door markttransacties of overheidsdwang. *'The market is a zone of the city, not the whole of the city.'* (Michael Walzer). Als er geen sprake was van aanhoudende ernstige schaarste zouden we over de minder aantrekkelijke kanten van een systeem dat gebaseerd is op het ideaal van de gift, nog wel heen kunnen stappen.

Maar die schaarste is er wel. Ik heb er in paragraaf 6 al op gewezen dat dit feit spanningen in het ethos van de gift oproept. Wat moet nu vooropstaan, de waarde van de gift of de waarde van het geven, het belang van de naaste of het belang van de naastenliefde? Wat is de zin van altruïsme als het niet de verlichting van noden is? Maar dan kan juist de altruïst er niet op uit zijn om de bestaande noden in stand te houden als gelegenheid tot uitoefening van zijn deugd.

Dat moet een aanleiding zijn om het ideaal van de gift nog eens kritisch te bekijken. Om te beginnen is het dan van belang om er aan te herinneren dat het om een ideaal gaat en niet om een norm. 'Donatie is een gift' of 'moet een gift zijn' is een misleidende formulering voor 'het is wenselijk dat donatie een gift is'. Een ideaal moet op zijn minst bijgesteld worden als de realisering ervan ten koste gaat van andere waarden en zeker als het om waarden gaat die inherent zijn aan het ideaal zelf. Idealisme moet niet teveel slachtoffers maken.

Ik suggereerde bovendien al dat het ideaal van de gift ook minder aantrekkelijke kanten heeft. Het beroep op dat ideaal herinnert sterk aan het verzet dat vanaf het einde van de negentiende eeuw lange tijd de introductie van de verzorgingsstaat heeft begeleid: alle

liefdadigheid zou teloor gaan als er niet langer een beroep op zou worden gedaan. Nu is het misschien wel mooi om te geven, maar het is minder mooi om te ontvangen en vooral om van giften afhankelijk te zijn.⁶⁸ 'Van liefdadigheid naar recht' beschrijft een concurrerende morele visie die tenminste even aantrekkelijk is.

En die concurrerende visie heeft welbeschouwd sterke papieren. Het is algemeen aanvaard dat we een plicht tot noodhulp hebben in de omstandigheden die Thomas al beschreef: als de nood ernstig is, als we in een unieke positie verkeren om die hulp te bieden en als de van ons gevraagde inspanning relatief beperkt is. Het tekort aan organen lijkt aan alle voorwaarden voor het bestaan van zo'n plicht te voldoen. Ik heb al eerder gesignaleerd dat aanhangers van het ideaal van de gift vaak de waarde van het geschenk benadrukken door termen als 'het geschenk van het leven' te gebruiken. Maar hoe groter de betekenis van de hulp, des te vanzelfsprekender wordt het die te geven, ook als daarbij zekere offers worden gevraagd. Het kan evenmin ontkend worden dat iedereen ooit aangewezen kan zijn op soortgelijke hulp van anderen en dat het moreel problematisch is aanspraken te maken op hulp die men zelf niet heeft willen bieden. Het is eigenlijk merkwaardig dat wij in dit ene geval weigeren te erkennen dat het om een gebaar gaat dat burgers eigenlijk wel van elkaar mogen verwachten, terwijl we ons dagelijks talloze minder urgente plichten van het burgerschap zonder enig probleem laten aanleunen. Orgaandonatie vatten we op als een charitatieve daad, terwijl we er niet over zouden peinzen om ziektekostenverzekering, politiebescherming of waterreiniging te financieren uit puur vrijwillige bijdragen.

Waar ik bezwaar tegen maak is niet dat het ideaal van de gift de nadruk legt op altruïstische motieven. Integendeel, wat ik heb aangeduid met de termen *fairness* en solidariteit zijn zelf vormen van altruïsme in ruime zin, het zijn motieven die focussen op het belang van de hulpvrager. Problematisch is in mijn ogen het idee dat altruïstisch handelen in deze context als supererogatoir wordt beschouwd; prijzenswaardig om te doen maar niet laakbaar om na te laten.⁶⁹ Aanhangers van het ideaal van de gift lijken soms te denken dat naastenliefde alleen maar supererogatoir kán zijn, dat de notie 'plichten van naastenliefde' innerlijk tegenstrijdig is. Het zou met naastenliefde gesteld zijn als met dankbaarheid. Als je je niet werkelijk dankbaar voelt, heeft het geen waarde om je weldoener te bedanken en hem een cadeautje te geven: hij zou het afwijzen als hij in je hart kon kijken. Het is waar dat het meer waardering verdient om een ander te helpen uit spontane bekommernis om zijn nood dan uit plichtsgevoel, maar het is altijd nog beter om het

⁶⁸ Een van de redenen waarom betrekkelijk weinig levende donoren een beroep deden op de compensatieregeling voor inkomensderving die namens VWS door de Nierstichting werd uitgevoerd, is dat mensen het onprettig vonden geld te ontvangen van een charitatieve instelling (Prismant 2006)!

⁶⁹ Cantarovich ea. 2007 stellen vast dat de meerderheid van de bevolking in vijf door hen onderzochte landen donatie als een 'gift' ziet, maar tevens als een individuele verantwoordelijkheid ten opzichte van de gemeenschap. Dit geldt voor Zuid-Amerikaanse landen (Argentinië en Brazilië) meer dan voor Europese (Oostenrijk, Frankrijk en Italië).

uit plichtsgevoel te doen dan helemaal niet.⁷⁰ Maar dat het beter is spontaan te doen wat je plicht vraagt dan uit plichtsgevoel, sluit in het geheel niet uit dat er wel degelijk een plicht is die het vraagt. In het evangelie geldt 'de naaste lief te hebben als zichzelf' als het tweede *gebod*, gelijk aan het eerste. Het is geen vrijblijvend desideratum. De christelijke ethiek heeft dan ook de eeuwen door nooit moeite gehad met de erkenning van plichten van naastenliefde. We zagen al dat het volgens Thomas van Aquino een doodzonde kan zijn om na te laten hulp te geven in ernstige nood.

Waarom hebben we er zoveel moeite mee om mensen er op aan te spreken donor te zijn? Dit kan te maken hebben met het bijzondere karakter van wat we dan van mensen vragen. Aan de meeste van onze burgerplichten voldoen we door uit ons bezit te putten, een enkele maal komt het op onze arbeid aan. Maar in dit geval is het een deel van ons lichaam dat van nut kan zijn voor anderen. Dat gegeven leidt tot onbehagen. Zoals het soms wordt uitgedrukt: 'het lichaam is geen zak organen' (vgl. Nagel & Mayer 2003, Van Reusel & Schotsmans 2006). Ook een lijk moet met respect behandeld worden, omdat het symbolisch verwijst naar de levende persoon die al het respect verdiende van een doel in zichzelf. En al gaat het alleen maar om een afgeleid respect, ook daarmee is een instrumenteel gebruik voor willekeurige doelen niet te verenigen. Zo zullen we er bezwaar tegen maken om bij verkeersveiligheidsproeven dode lichamen in auto's te zetten om die vervolgens tegen allerlei obstakels te laten oprijden.

Maar waarom zou dit een argument opleveren tegen orgaandonatie als plicht en niet tegen donatie als vrije gift? Of men zou moeten menen dat het niet zo erg is om een lichaam respectloos te behandelen, zolang de betrokkene (of zijn familie?) er maar mee heeft ingestemd. Er zou dan ook tegen die veiligheidsproeven geen bezwaar kunnen bestaan, zolang alleen lichamen worden gebruikt van personen die daar bij hun leven toestemming voor hebben gegeven.

Een mogelijk antwoord op dit bezwaar is dat de gedachte van donatie als plicht berust op de stelling dat de ontvangers een groter belang hebben bij het orgaan dan de donor of de nabestaanden en dat in deze belangenafweging alleen rekening wordt gehouden met de instrumentele waarde van het orgaan. Wat hier de 'instrumentele waarde' heet en als van lagere orde wordt beschouwd, is echter voor ieder van ons de fundamentele waarde die zijn organen voor hem hebben: hij zou niet kunnen leven als zij niet naar behoren functioneren. Daarom is hij bereid zich bij ziekte en aandoening aan 'reparaties' te onderwerpen zonder te klagen dat daarmee zijn lichaamsbeleving wordt verzakelijkt. Meer nog: het lichaam en zijn delen hebben alleen een aanvullende symbolische betekenis voor ons *omdat* zij zo essentieel zijn voor het leven. Hoe zou het dan in strijd kun-

⁷⁰ Dat geldt in de meeste gevallen ook voor dankbaarheid. Het kan bovendien ook laakbaar zijn geen dankbaarheid te voelen. Ook dat geldt evenzeer voor naastenliefde.

nen zijn met die symbolische betekenis als hetzelfde orgaan dezelfde functie krijgt voor een ander?

Blijkbaar hangt onze beoordeling van 'instrumenteel gebruik' af van het doel van dat gebruik. Onlangs is in de Beurs van Berlage een tentoonstelling gehouden van anonieme lijken die in China onbeheerd waren aangetroffen. (Waarbij kennelijk noch aan de overledenen noch aan hun familie om toestemming voor het tentoonstellen is gevraagd.) Meningeën verschillen over de vraag of zo'n tentoonstelling van goede smaak getuigt. Maar als het er om gaat het leven van een ander mens te redden, kán het eenvoudig niet respectloos zijn een deel van een dood lichaam daarvoor te gebruiken.⁷¹ Er wordt veeleer op die manier voor de overledene nog een klein anoniem monument opgericht. Wie dat anders ziet, offert aan een symbolische waarde precies de onderliggende fundamentele waarde op waar die symbolische waarde naar verwijst (Feinberg 1985: 75).⁷²

Wie meent dat alleen al een moreel appèl zich niet verdraagt met de symbolische waarde van het lichaam, zou zeker ook bezwaar moeten maken tegen juridische plichten, in het bijzonder tegen de mogelijkheid van inbeslagname van het lijk voor sectie. Het lichaam is geen doos met bewijsstukken.

Het ideaal van de gift domineert het denken over orgaandonatie, zelfs bij mensen die zeggen dat voor hen alleen het zelfbeschikkingsrecht telt. De meest uitgesproken aanhangers van deze visie zijn echter te vinden in christendemocratische kring. Toch zou juist in hun levensbeschouwelijke achtergrond een minder vrijblijvende visie uitstekend passen. In zo'n visie zou solidariteit de centrale notie zijn in plaats van altruïsme. Een gift veronderstelt een relatie tussen één geveer en één ontvanger, maar solidariteit verbindt burgers in een gemeenschappelijke inspanning voor een gedeeld belang. In die zin is 'geschenk' een individualistische en solidariteit een gemeenschapsgerichte notie.

In een interessant artikel schetst de Amerikaanse socioloog Amitai Etzioni zo'n alternatieve benadering die hij terecht aanduidt als communitaristisch (Etzioni 2003). De kern ervan is dat mensen worden uitgenodigd orgaandonatie te beschouwen als hun maatschappelijke verantwoordelijkheid, iets dat van iedere burger verwacht mag worden. Evenals het bijdragen aan goede doelen, mantelzorg en milieubewuste omgang met energie en afval. In communicatie met de burgers gaat de overheid er van uit dat donatie de norm is. Etzioni stelt dan ook een nieuwe tekst voor het donorformulier voor die uitdrukkelijk tot doel heeft de burger tot donatie te bewegen. *"Saving a life is of the highest moral order; there is no greater moral duty than helping to avert a death or great human suffering when one can do so readily and without costs or risk to self. We are sure you agree that the decent, upstanding thing to do is to reach out to others when less is asked*

⁷¹ Het is dus onjuist om te zeggen dat de 'solidariteitswaarde' van het dode lichaam opweegt tegen de schending ervan (Van Reusel & Schotsmans 2006). Er is geen sprake van schending.

⁷² Zo iemand wordt in het geen-bezwaarsysteem overigens geen strobreed in de weg gelegd.

of you than making a donation of money or time, which many – surely including you – so generously give when they are able to.”

Merkwaardig genoeg wijst Etzioni *'presumed consent'* af omdat het wel theoretisch recht zou doen aan de individuele autonomie, maar in feite toch dwingend of in elk geval *'high handed'* zou zijn. We hebben al gezien dat in een geen-bezwaarsysteem van dwang geen sprake is en de ADR-variant daarvan het zelfbeschikkingsrecht zelfs volledig respecteert. Het lijkt mij met elkaar in tegenspraak om enerzijds donatie als de norm te proclameren en anderzijds weigering als de *default* te handhaven. En over *'high-handed'* gesproken, die tekst van hem voor het donorformulier zou wel wat subtieler kunnen. Interessant is ook dat Etzioni in die tekst aankondigt dat de namen van iedereen die zich als donor laat registreren gepubliceerd zullen worden op een website, tenzij de betrokkene aangeeft liever anoniem te willen blijven. Op dit punt is een geen-bezwaarprocedure kennelijk opeens niet dwingend of *'high handed'* meer.

Wat Etzioni volkomen duidelijk maakt is dat de discussie zich niet kan beperken tot de wenselijkheid om het wettelijke beslissysteem te veranderen. Wat fundamenteel nodig is, is een wijziging van paradigma: van gift naar solidariteit. Zo'n wijziging komt niet tot stand door een wetwijziging alleen en het kan alleen een geleidelijk proces zijn dat jaren vergt. Maar een verandering van het beslissysteem kan in dat proces wel een essentiële stap zijn (Cantarovich 2002, Childress 2006, Van Veen 2007).

13. Een gift van de nabestaanden?

Bij de bespreking van de vier morele uitgangspunten hebben we gezien dat geen van hen afzonderlijk een rechtvaardiging kon bieden voor de taak die het huidige onzuivere toestemmingsstelsel aan de nabestaanden toekent: te beslissen als de overledene niet zelf beslist heeft. Maar ik heb toegezegd in het kader van de afweging tussen die gezichtspunten nog eens op de positie van de nabestaanden terug te komen. In de meeste landen hebben de nabestaanden wel degelijk zo'n beslissingsrecht, ook in veel landen met een geen-bezwaarsysteem. Soms wordt dat recht hen bij de wet toegekend.⁷³ In een land als Frankrijk kent de wet dat recht niet, maar wordt het de nabestaanden in de praktijk toch gegeven. En de meeste burgers zijn het daar mee eens, zeker ook in Nederland.

Hoe zou een argument ten gunste van dit recht van de nabestaanden er uit moeten zien?⁷⁴ Zo'n argument zou er om te beginnen op kunnen wijzen dat donatie meestal een groter offer vraagt van de nabestaanden dan van de donor. Zij zien hun geliefde de ope-

⁷³ Bijvoorbeeld in Zweden. Er wordt dan wel van een 'onzuiver geen-bezwaarsysteem' gesproken.

⁷⁴ In de literatuur is zo'n argument nauwelijks te vinden. Auteurs die een beslissingsrecht van de familie aannemen dat niet is afgeleid van het beslissingsrecht van de overledene, geven daar gewoonlijk geen redenen voor. (Bijvoorbeeld Boddington 1998) Het argument dat ik bespreek wordt kort geschetst in Engberts 2006.

ratiekamer ingaan terwijl hij er nog niet als een overledene uitziet en moeten wachten tot hij in de gedaante van een echt lijk terugkomt. Soms moeten zij daarvoor al wachten terwijl de beademing wordt voortgezet tot hij hersendood is. Zij moeten ook achteraf nog kunnen leven met de herinnering aan de hele gang van zaken. "De echte gift komt van de familie" (Siminoff & Chillag 1999, Lauritzen ea. 2001). Het is de vraag of deze interpretatie voldoende recht doet aan het perspectief van de nabestaanden zelf. In het algemeen vragen zij zich primair af wat de overledene gewild zou hebben. Ook als zij vervolgens bewust toch een andere keuze maken, doen ze dat meestal niet omdat ze voorrang geven aan hun eigen belangen, maar bijvoorbeeld omdat ze het lichaam van de overledene willen beschermen en daarmee in zekere zin zijn 'persoon' (Sque & Payne 2007). Voor zover nabestaanden de verantwoording voor de beslissing kunnen en willen dragen, focussen zij dus zelf vooral op de belangen van de overledene zoals zij die op dat moment zien.

Dat neemt niet weg dat die belangen van de overledene ook hún belangen zijn. Het zou hun rouw- en verwerkingsproces ernstig belasten als zij achteraf het gevoel hadden hun geliefde op dit cruciale moment tekort gedaan te hebben. Daar staan echter de belangen van de ontvangers van donororganen tegenover en het valt niet te ontkennen dat die belangen groter zijn. Maar het is niet alleen de vraag wiens belang groter is. De nabestaanden hebben een bijzondere band met de overledene, die (bij leven) ook een speciale zorg en verantwoordelijkheid over en weer voor elkaars noden en behoeften inhield. Die speciale relatie gaf de betrokkenen het recht om zich meer om elkaars belangen te bekommeren dan om die van anonieme vreemden. Die betekenis, zo zou het argument kunnen luiden, heeft die speciale relatie nog steeds. En daarom is het juist om de nabestaanden nu een voorkeurspositie ten opzichte van de mogelijke ontvangers van organen van de overledene te geven. Van hen wordt een offer gevraagd en zij mogen besluiten of ze dat willen brengen of niet.

Hoe moeten we dit argument beoordelen? De beide premissen waarop het berust zijn onbetwistbaar: de nabestaanden hebben een reëel belang bij de beslissing over donatie en ze staan (doorgaans) in een speciale relatie tot de overledene. En die speciale relatie heeft een morele betekenis, ook dat is juist. De aartsvader van het utilisme en het anarchisme, William Godwin, bespreekt in zijn *Enquiry concerning Political Justice* (1793) het probleem wat je moet doen wanneer je uit een brandend huis slechts één persoon kunt redden: aartsbisschop Fénelon (een door Godwin hooggeschat filosoof), of zijn kamermeid, die toevallig ook jouw vrouw, moeder of weldoenster is. Volgens Godwin is het een eis van 'pure, unadulterated justice' om de filosoof te redden. "*What magic is there in the pronoun 'my', to overturn the decisions of everlasting truth? My wife or my mother may be a fool or a prostitute, malicious, lying or dishonest. If they be, of what consequence is it that they are mine?*" Wie zich echter zo in dienst kan stellen van een abstract beginsel, is niet in staat om hechte relaties aan te gaan. Er is daarom moreel niets op tegen dat ik speciale aandacht en zorg heb voor mensen die tot mij in een bijzondere

relatie staan. Integendeel, als ik het zou nalaten, zou ik laten zien dat ik geen gevoel heb voor de ware betekenis van die relatie. Er ligt inderdaad morele kracht in het eenvoudige woord 'mijn'.⁷⁵

Maar is dit voldoende reden om de nabestaanden te laten beslissen? Als we nog eens goed kijken naar de plicht tot noodhulp zoals Thomas van Aquino die al omschreef, zien we dat de belangen van de geveer en de ontvanger niet eenvoudig tegen elkaar worden afgewogen. Er moet sprake zijn van ernstige nood bij de ontvanger en van een relatief beperkt offer van de geveer. De geveer mag met andere woorden zijn eigen belang en dat van de mensen tot wie hij in een speciale relatie staat, met een bepaalde factor vermenigvuldigen voor hij die belangen afweegt tegen de behoeften van de ontvanger. De morele betekenis van het woordje 'mijn' is dus al in de criteria voor het bestaan van de plicht tot noodhulp opgenomen.

Geldt dat ook voor de plichten van *fairness* en solidariteit? Dat hangt af van de aard van het samenwerkingsverband waarin deze plichten gelden. In vormen van coöperatie tot wederzijds voordeel waarin bijdrage en profijt direct op elkaar zijn afgestemd, wordt met speciale zorgrelaties geen rekening gehouden. Wie minder bijdraagt heeft minder rechten, het doet er niet toe waarom hij minder bijdraagt. Dat is anders bij solidaire gemeenschappen waarin de lasten naar draagkracht worden verdeeld. Bij de bepaling van draagkracht kan wel rekening worden gehouden met speciale zorgplichten. (De fiscus doet dat ook). Ook hier wordt de betekenis van het woordje 'mijn' dus erkend. Maar ook in dit geval is de vermenigvuldigingsfactor die dat woordje rechtvaardigt niet onbeperkt.⁷⁶ Je kunt je niet onttrekken aan de plicht om mee te doen aan dijkbewaking tijdens een storm omdat de storm ook je fietsenhok bedreigt, of het fietsenhok van je buurman.

Zelfs al zouden eigendomsrechten op het dode lichaam door overerving op familieleden overgaan, dan nog zouden de besproken plichten aan die rechten verbonden blijven. Ik heb in het voorgaande redenen genoemd waarom de morele plicht om na je dood organen af te staan mogelijk niet als afdwingbaar moet worden beschouwd. Je zou dan het recht hebben om donatie te weigeren, ook al zou die beslissing moreel kritiseerbaar zijn. Hetzelfde kan echter niet voor je nabestaanden gelden. Ook als jij het recht zou hebben om je plicht opzij te zetten terwille van hun belangen, volgt daaruit niet dat zij ook het recht hebben om jouw plicht opzij te zetten terwille van hun belangen. Anders dan jij moeten ze immers hun recht ontleen aan de bijzondere bescherming die hun belangen zouden verdienen.

Het beslissingsrecht van de nabestaanden in het huidige systeem wordt wel eens verdedigd met het argument dat wie zelf geen beslissing neemt wel zal willen dat zijn nabe-

⁷⁵ Dit moet niet opgevat worden als een kritiek op het utilisme in het algemeen; utilisten kunnen dit belang van speciale relaties erkennen en verdisconteren.

⁷⁶ Wellicht sterker beperkt dan bij de plicht tot noodhulp.

staanden dat (namens hem?) doen. We hebben in paragraaf 2 al gezien dat die conclusie voorbarig is. Het argument dat we nu bekijken komt er eigenlijk op neer dat mensen die geen bezwaar aantekenen, eigenlijk de beslissing aan hun nabestaanden zouden *moeten* overlaten. De nabestaanden zouden recht hebben op die positie omdat van hen een groter offer wordt gevraagd dan van de overledene zelf?⁷⁷ Maar als dat zo was zouden de nabestaanden ook een veto moeten kunnen uitspreken over de beslissing die de overledene ooit genomen heeft om zich als donor te laten registreren. In een land als Engeland bestaat zo'n dubbel veto. Het is echter tamelijk breed aanvaard en in Nederland sinds 2006 in de WOD vastgelegd, dat een keuze voor donatie niet alleen betekent dat je toestemming geeft voor donatie, maar dat je nabestaanden deze beslissing ook moeten respecteren.⁷⁸ (Vgl. voor de VS Farsides 2000: 104, met verdere referenties; voor Nederland Friele & Kerssens 2004⁷⁹). De nabestaanden kunnen dan geen beroep doen op de speciale relatie die zij tot jou hadden. Ze kunnen aan die speciale relatie dus niet rechtstreeks een beslissingsrecht ontlenen. Anders zouden ze dat immers ook tegenover jou kunnen uitoefenen. Als de speciale relatie enige betekenis heeft, is dat alleen omdat jij voor je overlijden daaraan die betekenis hebt toegekend.

Dat moet je dan wel uitdrukkelijk gedaan hebben. Als nabestaanden alleen een beslissingsrecht kunnen hebben als de overledene hen dat recht heeft verleend, kan delegatie niet de *default* zijn. Er is nog één argument voor deze bepaling van de *default* dat ik wil bespreken, vooral omdat het een interessant licht werpt op de betekenis van de *default* als zodanig. In het overeenkomstenrecht is de keuze van de *default* van groot belang.⁸⁰ Marie Jacob heeft er op gewezen dat de *default* daarbij vaak zo wordt vastgesteld dat de belangen worden beschermd van de partij met de zwakste onderhandelingspositie. Als de wederpartij van de *default* wil afwijken, moet hij daarover dan immers uitdrukkelijk onderhandelingen openen, wat altijd kosten met zich meebrengt (Jacob 2006). Jacob meent dat bij orgaandonatie de hulpbehoevende patiënten de sterkste onderhandelingspositie hebben, maar daarbij ziet zij de positie van de nabestaanden volledig over het hoofd.⁸¹ In de praktijk ligt de *default* overal ter wereld bij delegatie of donatie. Daarom heeft de vraag van welke partij de onderhandelingspositie versterkt moet worden, betrekking op nabestaanden en patiënten. Van deze twee partijen staan de patiënten die

⁷⁷ Nabestaanden hebben ook het recht om sectie te vragen. Maar er zijn nogal wat verschillen tussen die beslissing en de beslissing over donatie, die het moeilijk maken hierin een precedent te zien. Zo kan de betrokkene voor zijn overlijden geen bindende beslissingen over sectie nemen, ook niet in de vorm van een veto. Er is dus bij sectie alle redenen om de nabestaanden de taak te geven na zijn overlijden zijn belangen te vertegenwoordigen.

⁷⁸ Waarom kunnen de nabestaanden die keuze niet overrulen? Een reden zou kunnen zijn dat we de familie niet met de beslissing willen belasten (May ea. 2000), maar dit veronderstelt toch al dat er geen dwingende redenen zijn om die last bij de familie te leggen.

⁷⁹ 40% van de nabestaanden is het er mee eens dat hun toestemming niet wordt gevraagd als de overledene als donor staat geregistreerd.

⁸⁰ 'Default' wil in die context zeggen: waartoe de partijen verplicht zijn als ze daarover niet uitdrukkelijk afspraken hebben gemaakt.

⁸¹ Jacobs argument is dat de patiënten gesteund worden door de institutionele macht van het ziekenhuis, maar dat is allerminst automatisch het geval. Het zijn in elk geval nooit de transplantatieartsen die de donatievraag stellen.

op een orgaan wachten duidelijk het zwakst. Zij kunnen alleen maar afwachten hoe de beslissing uitvalt, terwijl de nabestaanden ter plekke hun stem kunnen verheffen. Zolang hun familielid nog leeft, hebben zij het recht om over zijn behandeling ingelicht te worden. Als het familielid niet als donor geregistreerd staat, moet voor zogeheten 'voorbereidende handelingen' al hun toestemming worden gevraagd. Daar komt bij dat de nabestaanden in een zo moeilijke situatie verkeren dat we het al bezwaarlijk vinden om hen met de extra last van de donatievraag te confronteren.⁸² Het is al bijna onkies om hen in die situatie op morele plichten te wijzen, of die nu bestaan of niet. De arts die de donatievraag stelt heeft vaak zojuist de poging moeten opgeven om hun kind of partner te redden en voelt er zich medeverantwoordelijk voor dat zij dat overlijden zo goed mogelijk kunnen verwerken.⁸³ Al die omstandigheden dragen er toe bij aan hun belangen het gewicht te geven dat zij verdienen.

We zien hier dus hoe we ervoor kunnen pleiten om de *default* te verleggen naar 'donatie', *zonder* een beroep te doen op de morele wenselijkheid van donatie. Als we ons afvragen hoe de belangen van alle betrokkenen in het besluitvormingsproces worden gewogen, zien we dat patiënten die op een orgaan wachten de grootste kans lopen dat hun belangen te kort komen. Dat blijkt ook wel uit de uitkomsten van het proces. Dat is voldoende reden om de *default* zo te kiezen dat hun positie versterkt wordt.

Ik concludeer dat een bevoegdheid voor nabestaanden om uit eigen recht te beslissen niet verdedigd kan worden. Zeker niet als een donatieplicht erkend wordt, maar ook niet als toestemming en bezwaar van de overledene allebei bindend zijn voor de nabestaanden. Dat nabestaanden in zoveel landen wel een beslissingsrecht wordt toegekend, soms in weerwil van de wettelijke regels, berust niet op een toereikende morele rechtvaardiging, maar op het enkele feit van hun aanwezigheid ter plekke en de bijzondere consideratie die op dat moment voor hun omstandigheden gevraagd wordt (May ea. 2000, Bucklin 2002).

Zelfs als er een reden zou zijn om nabestaanden wel te laten beslissen als de overledene niet beslist heeft, dan wil dat niet zeggen dat we die mogelijkheid doelbewust moeten openhouden. De hele gedachte dat we van de nabestaanden niet alleen een gift zouden vragen omdat we nu eenmaal niet anders kunnen, maar dat we speciaal de gelegenheid zouden zoeken om dat te kunnen doen, heeft iets bedenkelijks. Je gaat niet bij voorkeur vragen om hulp in nood aan mensen die zelf in nood verkeren. Daarmee doe je zowel

⁸² En met alle daarvoor relevante mogelijk verwarrende informatie, bijvoorbeeld omtrent het begrip 'hersendood'.

⁸³ Het pleidooi van Streat 2004 voor het recht van de familie toont vooral hoe een intensivist het ervaart: de persoon die zich liet registreren is dood, de eventuele ontvangers van organen zijn ver weg en de nabestaanden met hun verdriet staan voor hem. Hier komt nog bij dat het de nabestaanden zijn die de publieke opinie vormgeven door over hun ervaringen te vertellen en daarmee ook een schandaal in de media kunnen oproepen.

gevers als ontvangers tekort.⁸⁴ (Spital 1996). Alleen al daarom is het toe te juichen dat in het verplichte-keuzesysteem of het ADR-systeem altijd op een beslissing van de overledene kan worden teruggegrepen. Het is een pluspunt van die systemen dat daarin geen ruimte is voor een 'gift van de nabestaanden'.⁸⁵ Er is geen enkele reden om die ruimte te creëren.

14. Loon naar werken?

Ik kom tot een laatste kwestie betreffende postmortale donatie. Zou het een goed idee zijn om registratie als donor of toestemming voor uitname door nabestaanden te stimuleren door financiële prikkels? In hun recente studie geven Van Dijk en Hilhorst een overzicht van de mogelijkheden om dit idee vorm te geven. Naar hun mening is de meest realistische optie de uitkering van een bepaald bedrag aan de nabestaanden. Het bedrag zou desgewenst geoormerkt kunnen zijn voor besteding aan de kosten van begravenis of crematie, in de orde van 2500 euro.⁸⁶ Ik zal me tot deze optie beperken omdat daarbij alle relevante principiële overwegingen aan de orde gesteld kunnen worden.⁸⁷

Je kunt je afvragen voor wie de prikkel precies bedoeld is, voor de donor of zijn nabestaanden. Dat hangt af van het beslissingsstelsel en eventueel van het registratieniveau. In het systeem van de WOD gaat het vooral om de nabestaanden. Dat is in dat systeem problematisch, omdat de nabestaanden geacht worden te beslissen in de geest van de overledene en niet met het oog op hun eigen belangen. Als we de opvatting verwerpen dat de nabestaanden een zelfstandige beslissingsbevoegdheid hebben, die niet van het recht van de overledene is afgeleid, geldt dit bezwaar voor alle systemen waarin de nabestaanden een rol als beslissers hebben. In het verplichte-keuzesysteem en het ADR-systeem hebben zij die niet. Het voorstel om een beloning in te voeren veronderstelt dus één van deze systemen. Zelfs dan blijft er iets wringen zolang we de mogelijkheid open houden af te zien van orgaanuitname vanwege blijvend verzet van de nabestaanden. We doen dat dan immers uit consideratie voor hun gevoelens en het lijkt ongepast zelfs maar de schijn te wekken dat verzet te willen afkopen.

Eén standaardbezwaar tegen 'commercialisering' kan bij dit voorstel meteen terzijde worden geschoven: dat die zou leiden tot 'uitbuiting' van de sociaaleconomisch zwakkeren in de samenleving of dat de lasten van donatie eenzijdig op hen zouden worden afgewenteld. Daarvan kan bij het genoemde bedrag nauwelijks sprake zijn.

⁸⁴ Volgens onderzoek van Sque & Payne 2007 besluit 41% van de nabestaanden donatie te weigeren omdat de omstandigheden al een zo groot beroep op hun draagkracht doen dat ze de donatievraag niet serieus kunnen overwegen.

⁸⁵ Als de nabestaanden wel een beslissingsrecht hadden, zou serieus gezocht moeten worden naar mogelijkheden hen dat recht zoveel mogelijk op een ander tijdstip te laten uitoefenen. Te denken zou zijn aan een registratiesysteem waarin mensen alvast hun opvattingen hierover kunnen laten vastleggen.

⁸⁶ Uitvaartverzekering Monuta biedt een korting van 150 euro aan op de kosten van de begrafening van donoren.

⁸⁷ Beloning van registratie als donor is geen goed idee omdat het de waarde van de registratie in de ogen van de nabestaanden kan verzwakken.

Dat voorstellen als deze tot dusver maatschappelijk op grote weerstand stuiten, komt vooral door de dominantie van het ethos van de gift. Beide aspecten van dat ethos, die ik in paragraaf 5 heb onderscheiden, zijn daarbij van belang: de accentuering van de waarde van altruïsme en van de specifieke betekenis van het lichaam.

Eerst het altruïsme. Daarvan is natuurlijk geen sprake als de betrokkene of zijn nabestaanden besluiten tot donatie om zich de beloning te kunnen toe-eigenen.⁸⁸ Maar donatie als gift is een ideaal en geen norm: de overheid kan niet afdwingen dat donatie alleen maar uit bepaalde motieven gebeurt, zij kan het ideaal alleen uitdragen en de realisering ervan bevorderen. Er is geen goede reden waarom mensen die nu uit altruïstische motieven doneren dat na de introductie van beloningen niet meer zouden doen. Er komt dan alleen een mogelijk motief bij.⁸⁹ In geen enkele realistische interpretatie van het ethos van de gift kan er bezwaar tegen bestaan dat altruïsme met andere motieven wordt gemengd. Daarom maakt niemand bezwaar tegen de fiscale aftrekbaarheid van giften voor goede doelen, waarmee toch het doen van giften wordt beloond en daardoor aantrekkelijker gemaakt.

Die beloning door de fiscus kan gezien worden als een blijk van waardering voor het getoonde altruïsme. Zo moet bij voorkeur ook een eventuele beloning van orgaandonatie worden gezien. Daarvoor hoeft niet verdoezeld te worden dat er een stimulerend effect op de bereidheid tot donatie van wordt verwacht. Dat het niet om een vervanging maar om een aanvulling van het beroep op altruïsme gaat, zou in de hoogte van de beloning tot uitdrukking moeten worden gebracht. Ook het oormerken voor een bestemming die in een zinvol verband staat met de omgang met de stoffelijke resten van de overledene kan die boodschap versterken. De boodschap is dan niet dat donatie gekocht wordt, alleen gewaardeerd en gestimuleerd.

Of de maatregel inderdaad algemeen zo zal worden opgevat, moet worden afgewacht. Het bestaande verzet tegen iedere vorm van beloning wijst er op dat een conflict met 'het karakter van donatie als daad van naastenliefde' breed ervaren wordt. Voor zover er van zo'n conflict sprake is, hoe moeten we dat beoordelen? Op dit punt geldt opnieuw een overweging die ik al eerder naar voren heb gebracht. Als het beroep op altruïsme tot onvoldoende donaties leidt om in de bestaande behoefte te voorzien, moet juist de altruïst zich afvragen hoe de naaste effectiever kan worden geholpen. Als dat betekent dat hij het ideaal van de gift minder volledig kan realiseren, dan moet dat maar. Zo'n ideaal moet tegen andere waarden worden afgewogen en zeker tegen de waarde die zelf het fundament van het ideaal vormt: hulp in nood.

⁸⁸ Dat wordt niet anders als men het geld voor een altruïstisch doel wil gebruiken. Het ideaal van de gift vraagt dat de gift zelf niet gedaan wordt onder voorwaarde van een tegenprestatie.

⁸⁹ Dit wordt anders als marktprijzen worden uitbetaald, zie paragraaf 19. En ik sluit ook niet uit dat mensen die nu als donor geregistreerd staan, bezwaar gaan aantekenen om daarmee aan te geven dat ze het oneens zijn met de invoering van beloningen.

Vanuit het ethos van de gift kan echter nog een tweede bezwaar tegen een belonings-systeem worden geformuleerd. In de vorige paragraaf heb ik betoogd dat uitname van organen voor transplantatie geen afbreuk doet aan het respect dat aan de overledene verschuldigd is. Maar blijft dat respect ook intact als het rechtstreekse doel niet is om mensen te helpen die voor hun leven en gezondheid aangewezen zijn op transplantatie, maar om een bepaald geldbedrag op te strijken?

Ook dit bezwaar doet onvoldoende recht aan het voorstel van een vaste en relatief bescheiden beloning. Dat voorstel houdt immers niet in om aan een verkoper de marktwaarde van het door hem aangeboden goed uit te keren. Maar stel dat dit wel gedaan zou worden, zou daarmee het voorstel veroordeeld zijn? Over de symbolische betekenis van veel zaken wordt in onze maatschappij verschillend gedacht en dat geldt ook voor het lichaam. Daarbij maakt het verschil of we het over het hele lichaam hebben of alleen over bepaalde lichaamsdelen en over welke delen. Voor sommige mensen heeft het hart van de overledene een speciale betekenis, voor anderen zijn hersenen.⁹⁰ Het maakt ook wezenlijk verschil of het over het dode of het levende lichaam gaat. De aard van de transactie maakt verschil: of we de nier voor niets weggeven, tegen een vaste beloning of tegen de marktprijs.⁹¹ En het maakt stellig ook iets uit wat het uiteindelijke doel van de transactie is. Ook als familieleden van de Chinese lijken hun toestemming voor de tentoonstelling tegen een vergoeding hadden gegeven, zouden we daar toch nog eerder bezwaar tegen maken dan tegen vergoedingen voor orgaandonatie.

Welke zaken in een maatschappij associatieve betekenis of symbolische waarde hebben, is geen natuurlijk gegeven maar een kwestie van conventie. In onze maatschappij is de symbolische betekenis van een nier (van een overledene) niet zo'n evident gegeven dat we in het algemeen kunnen zeggen dat toekenning van ruilwaarde gebrek aan respect toont en daarom verboden zou moeten worden. In zulke situaties is het een goed uitgangspunt van politieke ethiek mensen hun eigen inzichten te laten volgen. Van de overheid zelf mag dan wel terughoudendheid worden verwacht, zeker als grote aantallen burgers bezwaren hebben. Maar daarbij moet dan enerzijds worden aangetekend dat het voorstel van een vaste beloning de waarde van het orgaan niet reduceert tot de monetaire waarde van de beloning, maar ook begrepen kan worden als een blijk van waardering voor de donatie. En anderzijds dat een noodsituatie reden kan zijn om bepaalde scrupules opzij te zetten. Als we moeten kiezen tussen een symbolische waarde en de 'echte' waarde van datgene wat door die waarde wordt gesymboliseerd, kunnen we niet anders dan met Feinberg voor het tweede kiezen. Als het introduceren van een beloning de enige of meest belovende mogelijkheid zou zijn om het aanbod aan post-

⁹⁰ Om zulke redenen maken ook geregistreerde donoren uitzonderingen en zullen veel mensen aarzelen over de transplantatie van een gezicht, van handen of van geslachtsdelen.

⁹¹ Wilkinson 2000: p. 198 ontkent dit te gemakkelijk, vgl. ook Van Dijk en Hilhorst 2007: p. 28-29.

mortale organen substantieel te verhogen, zouden we dat om die reden toch serieus moeten overwegen.⁹²

Ik heb het voorstel tot nu toe alleen vanuit het ideaal van de gift bekeken, maar ook de andere drie morele uitgangspunten verdienen het om in ogenschouw te worden genomen. Vanuit het zelfbeschikkingsrecht kan het alleen maar toegejuicht worden als mensen deze optie erbij krijgen. Ik heb al eerder mijn verbazing uitgesproken over het feit dat zelfs de trouwste aanhangers van het zelfbeschikkingsrecht zich zo gemakkelijk hebben neergelegd bij beperking van hun vrijheid om 'moralistische' redenen.

Meer problemen leveren de andere uitgangspunten op. Door aan donatie een beloning te verbinden zou de overheid bevestigen dat donatie het maatschappelijk meest gewenste gedrag is. Dan rijzen er twee vragen. Ten eerste: is de inspanning die van de burger gevraagd wordt zo groot dat die om die reden puur optioneel moet blijven? Ten tweede: geniet de burger zelf zodanig voordeel van de inspanning van anderen dat het van hem gevraagd mag worden zelf een faire bijdrage te leveren? Ik heb betoogd dat het antwoord op de eerste vraag 'nee' is en op de tweede 'ja'. Maar dan is donatie in beginsel iets wat van mensen verwacht mag worden, ook al wordt het hen nog zo eenvoudig gemaakt zich daaraan te onttrekken. En het is vreemd om mensen te belonen voor gedrag dat van hen verwacht mag worden.

Dat maakt het ook begrijpelijk waarom de fiscale aftrekbaarheid van giften gebonden is aan een drempel van 1% van het verzamelinkomen. In het ethos van de gift wordt verondersteld dat geven supererogatoir is, maar dat is eigenlijk niet juist. Juist is alleen dat mensen vrij zijn om te bepalen aan welke doelen ze geven; daarom heeft geen van de mogelijke ontvangers *recht* op de gift.⁹³ Dat neemt niet weg dat het normaal is dat mensen in bescheiden mate geven aan goede doelen, het zou een verkeerd signaal geven hen daarvoor te belonen. Alleen wie meer doet dan anderen verdient bijzondere waardering.

Maar als 'prikkelers' helpen, moeten we die dan toch maar niet inzetten? Als we één ding hebben geleerd uit de geschiedenis van het donatiedebat, is het hoe belangrijk de manier is waarop mensen orgaandonatie conceptualiseren en het is daarom ongewenst om tegenstrijdige signalen te geven. Als we Etzioni volgen en donatie voortaan opvatten als een vorm van solidariteit die burgers in principe aan elkaar verschuldigd zijn, moeten we niet tegelijk de boodschap uitzenden dat het een handeling is die buitengewone waarde-

⁹² Dit geldt ook voor wie donatie in beginsel als een morele plicht ziet. Ook zo iemand maakt zich schuldig aan een soort fetisjisme als hij de maatschappelijke erkenning van die plicht belangrijker vindt dan de realisering van wat die plicht voorschrijft.

⁹³ In de ethiek heet zo'n plicht zonder corresponderende rechten vanouds een onvolmaakte plicht. Kenmerkend daarvoor is de beoordelingsruimte die de drager van de plicht heeft betreffende de nadere invulling van de plicht. Maar tot die ruimte behoort niet de optie om niets te doen.

ring en daarom beloning verdient. In wezen komt de *default* dan weer te liggen bij weigering, met alle gevolgen van dien.

Dit is een principiële overweging, maar tegelijk ook een overweging van effectiviteit. De inzet van beloningen is niet zonder risico. (Arnold ea. 2002, Van Dijk & Hilhorst 2007: 20, Pennings 2007).

15. Conclusie: op de tweesprong

Het beslissysteem van de WOD is bankroet. Er kan geen enkele rechtvaardiging voor worden gegeven om de *default* bij delegatie aan nabestaanden te leggen. En dat tekort wordt nog niet eens goedgemaakt door een adequate opbrengst. Alles overziend kunnen we twee richtingen inslaan. De eerste richting zou worden gekozen op grond van de overtuiging dat er zwaarwegende morele redenen zijn om te doneren en dat daarom de keuze voor donatie minder vrijblijvend moet worden gemaakt. Dat betekent allereerst overgaan op een geen-bezwaarsysteem, bij voorkeur in de vorm van het ADR-systeem. Daarmee komt de *default* bij donatie te liggen, wat de boodschap uitdraagt dat donatie de keuze is die maatschappelijk gezien de voorkeur verdient. Dit is een boodschap die de overheid feitelijk al sinds jaar en dag uitdraagt door zich uitdrukkelijk als beleidsdoel te stellen meer postmortale organen te verkrijgen. Het wordt tijd om daar wat consequenter in te zijn. Doordat non-registratie in het ADR-systeem als stilzwijgende maar echte en volledige toestemming kan gelden, wordt aan het zelfbeschikkingsrecht geen enkele afbreuk gedaan. Er is dan ook geen reden om in het register onderscheid te maken tussen uitdrukkelijk verleende en stilzwijgende toestemming, laat staan daaraan alsnog gevolgen te verbinden voor het beslissingsrecht van de nabestaanden. Als de overledene geregistreerd staat als donor, dient het gesprek met de familie gevoerd te worden op basis van de aanname dat hij donor is.

Voortgaan op deze weg zou vooral moeten inhouden de volle nadruk te leggen op overwegingen van *fairness* en solidariteit. Dat kan allereerst door op het donorformulier uitdrukkelijk te vragen of men indien nodig zelf een orgaan zou willen ontvangen en vervolgens door de introductie van voorrang op de wachtlijst voor geregistreerde donoren.

Als de tweede richting wordt gekozen, wordt niet uitgegaan van zoiets als een morele 'plicht' tot donatie. De uitgangspunten van het beleid blijven dan die van de WOD: het zelfbeschikkingsrecht en de taak van de overheid zo goed mogelijk te voorzien in de behoefte aan organen. Een goede invulling van deze uitgangspunten biedt het verplichte-keuzesysteem, dat in theorie geen *default* kent. Vervolgens kan worden overwogen om donatie te belonen, hoewel dat eigenlijk de *default* weer bij weigering legt. Bonuspunten voor geregistreerde donoren zouden overigens ook in deze benadering goed passen. Daarmee wordt slechts tot uitdrukking gebracht dat wie een autonome keuze

maakt bereid moet zijn de consequenties van die keuze te dragen. Ook als we deze tweede richting inslaan is er alle reden om de keuze voor donatie minder vrijblijvend te maken.

Het zou mooi zijn als de keuze voor een van deze richtingen consistent vanuit een heldere visie kan worden gemaakt. Om op langere termijn tot blijvende verbeteringen te komen, zou het overheersende beeld van donatie als een spontane gift voor een goed doel moeten worden vervangen door het beeld van een vrije keuze met consequenties, of van een bijdrage aan een solidaire gemeenschap. Dat lukt het best als deze beelden niet onderling met elkaar blijven concurreren.

Deze overweging kan zelf van belang zijn voor de keuze van een beslissysteem. Ik heb in paragraaf 4 betoogd dat het ADR-systeem alle doelen van het verplichte-keuzesysteem realiseert zonder dat daarvoor sancties hoeven te worden geïntroduceerd. In de vorige paragraaf heb ik aangegeven dat er, ook afgezien van een morele plicht tot donatie, redenen zijn om de *default* bij donatie te leggen. Eigenlijk is het al een voldoende reden dat de overheid zich legitiem tot taak stelt het aanbod van postmortale organen te bevorderen. Deze inzichten pleiten er voor ook bij een keuze voor de tweede richting de voorkeur te geven aan een ADR-systeem boven een verplichte-keuzesysteem. Maar het kan niet worden ontkend dat van het ADR-systeem het impliciete signaal uitgaat dat de keuze voor donatie de morele voorkeur heeft.

Welk van beide wegen moeten we bewandelen? Het zal de lezer niet verbazen dat ik een voorkeur heb voor de eerste weg. Daarvoor heb ik principiële overwegingen en overwegingen van effectiviteit, die principiële niet minder belangrijk zijn. Over de principiële redenen kan ik nu kort zijn: donatie is inderdaad gewoon moreel gewenst gedrag. Wat de effectiviteit betreft, sta ik eerst stil bij de tweede en dan bij de eerste weg.

In de gevallen waarin de beslissing uitdrukkelijk of stilzwijgend aan de familie is overgelaten, dat betreft zo'n 55 % van de bevolking, wordt donatie in tweederde van de gevallen geweigerd.⁹⁴ De verwachting bij het verplichte-keuzesysteem is dat als die 55% gedwongen wordt om te kiezen, de verhouding tussen toestemming en weigering aanzienlijk gunstiger zal liggen. Die verwachting is erop gebaseerd dat de meerderheid van de Nederlandse bevolking - zij het een slinkende meerderheid - een positief algemeen oordeel heeft over donatie. Om precies dezelfde reden werd bij de invoering van de WOD verwacht dat de meerderheid van de bevolking zich als donor zou laten registreren, of althans een groter aantal dan dit vervolgens deed. De verklaring is dat het abstracte oordeel over donatie als zodanig maar één factor is in de individuele afweging om zelf al of niet donor te zijn. Daar komen aarzelingen bij over hersendood, onzekerheden over religieuze normen, bezorgdheid over het verwerkingsproces bij de familie etcetera. Het

⁹⁴ Zie noot 117.

is moeilijk om al die heterogene overwegingen te wegen en zo ontstaat een impasse in de besluitvorming. De reactie is tot nu toe uitstel en op den duur afstel van registratie maar als dit niet meer mogelijk is, is weigering de meest waarschijnlijke reactie ('je kunt er altijd nog op terugkomen'). 'Niet doen' is immers de natuurlijke default, of het systeem nu een default kent of niet: mensen zoeken dan positieve redenen voor donatie, niet voor weigering. Daar komt nog het in paragraaf 4 besproken probleem van de sancties bij: hoe effectiever de dwang om te kiezen wordt, hoe meer verzet die zal oproepen, een verzet dat zich natuurlijkerwijze in weigering uit. Dat effect geldt ook voor mensen die tot nu toe van registratie afzagen, omdat ze niet over hun eigen levenseinde na wilden denken of de hele kwestie hen koud liet. Het effect wordt versterkt als de dwang wordt uitgeoefend op ongelegen momenten, zoals bij de aanvraag van paspoort of rijbewijs, terwijl het moeilijk is om even effectieve vormen van dwang te verzinnen.

Ook aan financiële beloningen (en aan bonuspunten) zitten risico's, die zijn inherent aan elke systeemwijziging. Er zijn al mensen die dreigen hun registratie als donor in te trekken bij een overgang op een geen-bezwaarsysteem, kennelijk omdat de overheid hen dan niet meer genoeg prijst voor hun naastenliefde.⁹⁵ Er is waarschijnlijk wel een niveau van beloning dat voldoende is om significant meer donaties uit te lokken. Maar het staat niet bij voorbaat vast welk niveau dat is, mede omdat beloningen de *default* weer nadrukkelijk bij weigering leggen. En de mogelijkheden om het aanbod te verhogen worden beperkt door het donorpotentieel.⁹⁶ (Gutmann 1991). Naarmate de beloning hoger wordt, gaan de principiële bezwaren vanuit het giftdenken zwaarder tellen, wat meer bezwaarden ertoe kan brengen af te haken. Zo kan een spiraal van toetreding en uitval ontstaan.

16. De betekenis van *defaults*

Aan de overgang naar een geen-bezwaarsysteem zijn ook risico's verbonden maar die lijken in de voorkeursvariant van het ADR-systeem niet al te groot te zijn. (Friele en Kerssens 2004).⁹⁷ Is het echter wel reëel om er een verhoogd aanbod van organen van te verwachten? Enkele jaren geleden was het de gangbare opinie onder experts dat het niets uitmaakte waar de *default* lag: uiteindelijk beslist toch overal de familie. (Veatch 1991, Van Dijk 2002).

Deze opvatting vindt ondersteuning in de (neo)klassieke economische theorie. Volgens deze theorie wordt de keuze van mensen door hun voorkeuren bepaald en of ze die nu moeten realiseren door een *default* te bevestigen of te ontkennen maakt geen verschil. Nieuwere inzichten in de manier waarop mensen in feite beslissingen nemen, vooral ontwikkeld in de school van Tversky en Kahnemann, hebben echter tot heel andere op-

⁹⁵ Vgl. noot 18.

⁹⁶ Ook al zou het in theorie mogelijk zijn om de schaarste volledig op te heffen zonder een beroep te doen op levende donatie, vgl. Kaserman 2006.

⁹⁷ Zie echter Van Dijk 2004, met een somberder inschatting van het hierna te bespreken 'verwateringseffect'.

vattingen over de betekenis van *defaults* geleid. Voorkeuren zijn niet alleen een input in het besluitvormingsproces, ze worden voor een deel ook binnen dat proces gevormd. Daarbij speelt allereerst de context waarin het besluit moet worden genomen een belangrijke rol. Mensen die bij rustige overweging vooraf voor zichzelf voor donatie zouden kiezen, kunnen heel goed tot weigering besluiten als ze die keuze als nabestaanden moeten maken op het moment dat ze zojuist hebben vernomen dat hun geliefde kind of partner is overleden. Zelfs als ze reden hebben om aan te nemen dat die er net zo over dacht als zij.⁹⁸ (Dat is één goede reden om de besluitvorming over orgaandonatie zoveel mogelijk naar voren te halen.) In de tweede plaats blijken voorkeuren voor bepaalde keuzemogelijkheden afhankelijk te zijn van de manier waarop die mogelijkheden geconceptualiseerd worden, en *defaults* zijn daarin een essentieel element (Johnson & Goldstein 2003, Johnson & Goldstein 2004⁹⁹). Het klassieke voorbeeld is het verschil in keuze voor chemotherapie tussen mensen die respectievelijk gehoord hebben dat ze 50% kans op overlijden of 50% kans op overleven hebben. De tweede groep kiest vaker voor chemotherapie. De eerste groep focust op mogelijke achteruitgang, de tweede op mogelijke vooruitgang en mensen vinden het belangrijker verlies te vermijden dan een even grote winst te boeken.

De *default* geeft aan wat de ‘gewone’ beslissing is en bepaalt daarmee waar de bewijslast ligt om daarvan af te wijken. Mensen nemen alleen een positieve beslissing als ze duidelijke redenen hebben om af te wijken van de status quo. Dat is in principe niet onredelijk omdat aan handhaving van de status quo meestal minder kosten verbonden zijn dan aan afwijking daarvan. Als de *default* weigering of delegatie is, kan het geen verbazing wekken dat minder dan de helft van de bevolking kiest voor donatie. Dit geldt te meer omdat er zo’n groot aantal mensen niet over de keuze wil nadenken of in ambivalentie blijft steken. Geen van deze mensen heeft een doorslaggevende reden om van de *default* af te stappen.

Als dit de verklaring is voor de betekenis van *defaults*, rijst alsnog de vraag of het ADR-systeem wel verenigbaar is met het zelfbeschikkingsrecht, zoals ik in paragraaf 3 heb geclaimd. Als we de *default* bij donatie leggen, betekent dat dan niet dat we mensen die eigenlijk geen positieve keuze voor donatie kunnen maken in de rol van donor manipuleren? De crux van dit argument ligt in het woordje ‘eigenlijk’. Het suggereert dat mensen ‘eigenlijk’ een positie innemen waar de uiteindelijke registratie geen recht aan doet. Maar de boodschap is nu juist dat de positie die mensen innemen niet vastligt aan het begin van het besluitvormingsproces, maar daardoor bepaald wordt: er zijn geen vastliggende voorkeuren die afwijken van hun beslissing. Ook daarom moeten alleen hun beslissingen tellen en niet hun veronderstelde voorkeuren.

⁹⁸ Ook daarbij speelt de *default* een rol, zie noot 8.

⁹⁹ De auteurs geven interessante voorbeelden van het effect van *defaults* op de keuze van verzekeringen en spaarplannen.

Als het argument zou opgaan, zou het overigens net zo goed tegen een toestemmings-systeem pleiten als tegen een geen-bezwaarsysteem. Het zou even problematisch zijn om van aarzelaars weigeraars te maken als donoren.

Als *defaults* geen verschil maakten, zou te verwachten zijn dat landen met een toestemmings- of een geen-bezwaarsysteem ongeveer evenveel personen kennen die op grond van registratiegegevens als donor gelden. In feite heeft Nederland van de landen met een toestemmingssysteem verreweg het hoogste aantal personen die als donor gelden, circa 30% van de totale bevolking, Zweden van de landen met een geen-bezwaarsysteem het laagste aantal, circa 85%. Hier zal stellig een rol spelen dat mensen in de landen met een geen-bezwaarsysteem niet altijd weten wat hun status is, maar dat verklaart hoogstens een deel van het verschil.

De vraag waar het echt om draait is natuurlijk wat dit verschil in status uiteindelijk betekent voor de opbrengst aan donororganen. Dat wordt vooral bepaald door de betekenis die nabestaanden aan die status geven. Dat hangt er ten dele van af welke informatie die status hen geeft over de opvattingen en beslissingen van de overledene. Maar voor een ander deel hangt het af van de betekenis van *defaults*.

De opvatting dat de keuze van de *default* geen verschil maakt is in Nederland krachtig uitgedragen in de rapportages van de Tweede en Derde Evaluatie van de WOD. (Friele ea. 2004, Friele ea. 2007). Het heeft daarom zin deze evaluaties op dit punt te evalueren. De bewijsvoering in deze rapporten berust op drie soorten onderzoeksresultaten.¹⁰⁰

Ten eerste: Voor de Tweede Evaluatie heeft het NIVEL een internationale vergelijking uitgevoerd. Wie naar de aantallen geëffectueerde donaties per miljoen inwoners kijkt ziet meteen dat in Europa de landen met de hoogste aantallen allemaal een geen-bezwaarsysteem hebben (Gezondheidsraad 2003: 50). Dit zou echter verklaard kunnen worden uit het feit dat deze landen een hoger donorpotentieel hebben: grotere aantallen dodelijke slachtoffers van hersenbloedingen en van ongevallen, vooral in het verkeer. Copen ea. hebben daarom drie landen met een (zogenaamd) toestemmingssysteem en zeven landen met een geen-bezwaarsysteem met elkaar vergeleken, uitgaande van het donorpotentieel per land. Hun conclusie was dat er geen systematisch verschil bestond.

Op die conclusie valt echter het een en ander af te dingen. Zo is de niet al te ongunstige positie van de drie landen met een toestemmingsysteem geheel te danken aan de derde plaats van Nederland. Maar deze plaats nemen wij uitsluitend in omdat Copen de NHB-donoren heeft meegeteld bij ons totale aantal postmortale donoren. NHB-donatie wordt in Nederland op veel grotere schaal toegepast dan elders en hoewel een deel van de NHB-donoren ook wel HB-donor zou kunnen zijn en elders mogelijk HB-donor zou wor-

¹⁰⁰ Voor uitvoeriger beschouwingen zie Den Hartogh 2004a en Den Hartogh 2005.

den, geldt dat zeker niet voor alle NHB-donoren. We mogen dus concluderen dat Nederland een zeer ongunstige positie ten gevolge van het (op zichzelf uiteraard prachtige) feit van het lage donorpotentieel gedeeltelijk gecompenseerd heeft door zich toe te leggen op NHB-donatie. Zakt Nederland echter een paar plaatsen, dan wordt de bovenste helft van de ranglijst uitsluitend ingenomen door landen met een geen-bezwaarsysteem (Den Hartogh 2004a).

Waar we, om het effect van de keuze van de *default* te bepalen, echt iets aan zouden hebben is een vergelijking van de percentages familieweigeringen per land. Dat is merkwaardig genoeg nog nooit systematisch onderzocht. De stellige indruk bestaat echter dat deze percentages in de landen met een geen-bezwaarsysteem aan de top van de ranglijst inderdaad veel lager liggen dan bij ons.¹⁰¹

Inmiddels zijn de resultaten bekend van enkele andere internationaal vergelijkende onderzoeken (Gimbel ea. 2003, Johnson & Goldstein 2003, Johnson & Goldstein 2004, Roels ea. 2004¹⁰²; Mossialos ea. 2008). De conclusie lijkt onontkoombaar dat het geen-bezwaarsysteem betere perspectieven biedt dan het (onzuivere) toestemmingssysteem. Vooral significant is het onderzoek van Abadie & Gay die 29 landen vergeleken en daarbij niet alleen met het donorpotentieel maar ook met culturele factoren rekening hielden. Hun conclusie is dat, als het effect van al zulke differentiërende factoren wordt geneutraliseerd, de opbrengst in landen met een geen-bezwaarsysteem 25-30% hoger ligt dan in landen met een toestemmingssysteem. Zulke vergelijkingen zijn buitengewoon complex en de resultaten moeten dan ook met de nodige terughoudendheid worden bekeken. Ze wegen echter zwaarder omdat de recente inzichten in het belang van *defaults* zo'n verschil doen verwachten.

Ten tweede: Een andere methode om de betekenis van *defaults* te bepalen is publieks-onderzoek. Daarbij wordt aan een representatieve steekproef van de burgers gevraagd wat zij zouden doen als de wet zou worden gewijzigd. Onderzoek van het NIVEL voor de Tweede Evaluatie liet vrijwel geen verschillen zien in te verwachten opbrengsten van het huidige systeem en van een geen-bezwaarsysteem. Op verzoek van de minister heeft het NIVEL echter in 2004 een aanvullend onderzoek gedaan naar de effecten van de invoering van het ADR-systeem (Friele & Kerssens 2004). Dit is in 2007 herhaald (Friele & De Jong 2007). Aan de ondervraagden in de steekproef werd gevraagd of ze het registratieformulier zouden invullen, welke keuze ze zouden maken en of ze de geregistreerde status van een familielid zouden respecteren, als ze daarmee als nabestaande

¹⁰¹ In Spanje lag het percentage in 2003 op 20%, zie: www.msc.es/Diseno/informacionProfesional/profesional_trasplantes.htm. Voor België wordt een percentage van 15-20% opgegeven, zie www.demaakbaremens.org/download/MeerLezen-Orgaandonatie2.pdf.

¹⁰² Deze auteurs berekenen een *'procurement efficiency index'* voor 14 landen. Oostenrijk en Spanje voeren die lijst aan, Nederland staat op de twaalfde plaats. Het verschil met Coppen ea. wordt gedeeltelijk verklaard doordat Roels in zijn berekening van het donorpotentieel zich bij de CVA-patiënten niet beperkt tot de categorie 1-64 jaar.

geconfronteerd zouden worden. De uitkomst in 2004 was dat het aantal donaties per jaar zou stijgen van 214 naar 272. De onderzoekers meenden echter dat deze uitkomst geflatteerd was. In het bijzonder verwachtten zij dat als het systeem werkelijk zou worden ingevoerd, meer mensen bezwaar zouden laten registreren of de beslissing aan hun familie zouden overlaten.

Maar op die manier wordt het effect van de *default* niet empirisch vastgesteld maar a priori gepostuleerd. En dat gebeurt op een manier die precies tegengesteld is aan wat wij over het effect van *defaults* ondertussen weten. Wat bij dit type onderzoek namelijk keer op keer bevestigd wordt, is dat mensen zichzelf meer daadkracht toeschrijven dan ze in feite aan de dag leggen. Niet minder dan 80% van de ondervraagden geeft zowel in 2004 als in 2007 aan dat ze, als het ADR-systeem wordt ingevoerd, het formulier zullen invullen, een volstrekt onwaarschijnlijk percentage.¹⁰³ Maar door de correcties die de onderzoekers in 2004 voorstelden, werd dit percentage voor de categorieën weigering en delegatie alleen nog maar verhoogd (Den Hartogh 2005). Inmiddels hebben de onderzoekers dit zelf ook ingezien. Zij nemen nu aan dat 50% van de Nederlanders zich actief zal laten registreren. Ondanks het feit dat de antwoorden in het tweede onderzoek veel ongunstiger waren dan in het eerste vinden zij dan toch nog een lichte vooruitgang van het aantal donoren bij invoering van het ADR-systeem (van 201 naar 215 donoren).

Een tweede vraag is wat nabestaanden zullen doen als hen verteld wordt dat de overledene als donor geregistreerd stond. Als niet duidelijk is of deze registratie op uitdrukkelijke of stilzwijgende toestemming berust, is het aannemelijk dat nabestaanden minder dan nu geneigd zullen zijn deze status te respecteren. Terwijl geregistreeerde toestemming nu in 92% van de gevallen door de nabestaanden wordt gerespecteerd, zegt in het laatste NIVEL-onderzoek maar 62% dat ook te zullen doen als de overledene in een ADR-systeem als donor geregistreerd staat. Maar daarbij wordt er van uitgegaan dat de geregistreeerde status van de overledene alleen een rol speelt als relevante informatie voor de nabestaanden. Als daarentegen niet alleen de wet verandert maar ook de manier waarop de nabestaanden worden aangesproken, hoeft het verwateringseffect niet in die mate op te treden.¹⁰⁴ Daar zit de mogelijke winst.

Ten derde: Maar als die winst van de benadering van de nabestaanden moet komen, heeft het dan nog zin om de wet te veranderen?

In het Derde Evaluatierapport wordt verslag gedaan van een onderzoek naar de relatie tussen wet en praktijk in diverse landen. De resultaten bevestigen wat al bekend was:

¹⁰³ Er zou dan slechts 12% van de Nederlanders als donor geregistreerd worden omdat zij het formulier niet hebben ingevuld.

¹⁰⁴ O.m. de KNMG heeft aanbevolen in het register te blijven onderscheiden tussen uitdrukkelijke en stilzwijgende toestemming. Dit zou nabestaanden echter de indruk geven dat stilzwijgende toestemming geen echte toestemming is en daardoor het verwateringseffect kan versterken.

dat in veel landen met een geen-bezwaarsysteem de familie benaderd wordt op een manier die niet overeenstemt met de wettelijke regels. In het bijzonder wordt, als de potentiële donor geen bezwaar heeft gemaakt, niettemin vaak aan de familie een open vraag om toestemming gesteld, ook als de wet daar geen ruimte voor biedt. Zo bepaalt de wet in Frankrijk al sinds 1976 dat nabestaanden bij een ontbrekende wilsverklaring van de overledene alleen gevraagd wordt wat diens wil geweest zou zijn, maar in feite wordt nabestaanden vrijwel altijd om een vrije beslissing gevraagd (Nowenstein 2008).¹⁰⁵ Uit gegevens als deze concluderen de onderzoekers dat de wet geen verschil maakt, omdat artsen nu eenmaal hun eigen normen volgen.

Wel erkennen zij dat de benadering van de nabestaanden in Oostenrijk en België beter past bij de wettelijke regels die daar gelden: aan de familie wordt meegedeeld dat de overledene geen bezwaar heeft gemaakt en alleen als de familie zich uitdrukkelijk verzet en blijft verzetten, wordt veelal van orgaanuitname afgezien. Spanje wordt in het rapport niet aan dit rijtje toegevoegd, omdat in Spanje aan de nabestaanden volgens de wet alleen gevraagd mag worden of zij iets weten van bezwaren bij de overledene, terwijl hen in feite om toestemming wordt gevraagd (Matesanz 2001). Het is echter algemeen bekend dat de familie in Spanje wordt benaderd vanuit de uitdrukkelijke doelstelling om die toestemming linksom of rechtsom te verkrijgen (Matesanz 2003¹⁰⁶).

Spanje, Oostenrijk en België behoren echter tot de landen met het hoogste aanbod postmortale organen en, naar het zich laat aanzien, het laagste percentage familieweigeringen. De juiste conclusie lijkt dus te zijn dat er twee noodzakelijke voorwaarden zijn voor succes: een wettelijk geen-bezwaarsysteem en een daarbij passende manier om de familie te benaderen.¹⁰⁷

Hiertegen kan worden ingebracht dat de 'juiste' benadering van de familie op zichzelf voldoende is, ook zonder aanpassing van de wet. Dit kan blijken uit de sterke verhoging van het aantal donaties in een Amerikaanse regio waar de benadering is aangepast maar de wet niet.¹⁰⁸ Ook in Nederland zijn er ziekenhuizen die het veel beter doen dan andere (Jansen ea. 2004, Van Dijk & Krom 2004) en het lijkt aannemelijk dat dit eveneens verklaard moet worden uit verschillen in de stijl van benadering van de familie.¹⁰⁹

¹⁰⁵ Uit haar beschrijving blijkt dat de Franse overheid zelf in haar beleid tegengestelde signalen uitzendt. Maar dan gaat haar conclusie te ver dat de overheid in principe machteloos staat tegenover de informele normen van de praktijk.

¹⁰⁶ Ook Matesanz concludeert ten onrechte dat de wet er niet toe doet.

¹⁰⁷ Onderzoek bevestigt dat het alle verschil maakt of de manier waarop de nabestaanden benaderd worden neutraal is of 'pro donatie' (Sanner 2007).

¹⁰⁸ Delaware en delen van Pennsylvania en New Jersey. Voor een gedetailleerde beschrijving van de aanbevoelen 'presumptive approach', zie Zink & Wertstein 2006. Het is opmerkelijk dat de auteurs geen spanning zien tussen deze benadering en een beslissysteem dat de *default* bij weigering legt. Het lijkt me overigens aannemelijk dat de buitengewoon directieve benadering die de auteurs beschrijven in Nederland contraproductief zou zijn, zie noot 111. Dat neemt niet weg dat de uitgangspunten verdedigbaar zijn.

¹⁰⁹ Friele ea. 2006 verklaren de verschillen tussen ziekenhuizen echter grotendeels uit verschillen in overlijdensoorzaken. Na verrekening daarvan weken slechts 7 van de 80 onderzochte ziekenhuizen sterk (naar beneden) van de rest af.

(Cleiren & Van Zoelen 2002). Als alle ziekenhuizen de *'best practices'* zouden volgen, zou een wetwijziging niet nodig zijn (Van Dijk & Krom 2004).

In deze opvatting wordt er geen probleem van gemaakt dat de wetgever de andere kant opkijkt terwijl de praktijk zich autonoom ontwikkelt.¹¹⁰ Maar als de overledene niet in het Donorregister vermeld staat, geeft de WOD geen wettelijke ruimte voor een andere benadering van de nabestaanden dan de open vraag. Als de wetgever het toejuicht dat een op donatie gerichte benadering wordt gekozen, zou hij daar toch om te beginnen de wettelijke ruimte voor moeten maken.

Dit geldt des te meer nu de overheid zelf die andere benadering al door gericht beleid bevordert. Sinds 2006 is donorwerving voor ziekenhuizen geen inspanningsverplichting meer, maar een resultaatsverplichting. Dat betekent dat de instellingen ervoor moeten zorgen dat de donorherkenning optimaal is en het aantal weigeringen door nabestaanden 'minimaal' (Brief van de minister van VWS van 28 april 2006, Tweede Kamer: 2005-2006, 28 140, nr. 31). Maar als de nabestaanden evenveel recht hebben om te weigeren als om toe te stemmen, kan het geen doel van beleid zijn om het aantal weigeringen omlaag te brengen. Dat lijkt op Poetins idee van democratie: iedereen is vrij om te stemmen op de partij van zijn keuze, zolang Verenigd Rusland maar de meerderheid haalt. De beide doelstellingen van de WOD (zie paragraaf 1) zijn daarmee openlijk met elkaar in conflict geraakt. Dat conflict kan alleen worden opgelost door de overgang op een systeem dat de *default* bij donatie legt.

Het heeft dus wel degelijk praktisch belang om dat te doen. Daarmee wordt de context voor het gesprek met de nabestaanden essentieel veranderd, in elk geval in de gevallen waarin de overledene de beslissing niet uitdrukkelijk aan hen heeft gedelegeerd. Voor die gevallen zou de wet moeten bepalen dat de nabestaanden over de voorgenomen orgaanuitname worden geïnformeerd. Ook als men uit consideratie bereid blijft van uitname af te zien als de familie zich blijft verzetten, wordt daarmee gelegitimeerd dat het gesprek gevoerd wordt met de inzet om te komen tot de orgaanuitname waarvoor de essentiële toestemming door de donor zelf is verleend.¹¹¹ In bijna alle gevallen kan dit doel worden gerealiseerd op een manier die de legitieme belangen van de nabestaanden ontziet en hun verbondenheid met de overledene respecteert. Zodat zij met de gang van zaken vrede kunnen hebben, ook achteraf (Blok 2005).

Is het wel wenselijk om dat gesprek met de familie te laten voeren door dezelfde personen die dat tot op heden deden? Te vrezen valt dat het dan op dezelfde manier zal wor-

¹¹⁰ Natuurlijk is discrepantie tussen wet en praktijk op zichzelf al iets wat de wetgever niet onberoerd kan laten.

¹¹¹ Welke benadering in dit opzicht de beste resultaten heeft kan alleen de praktijk leren. Het is heel goed mogelijk dat men niet moet beginnen met de nabestaanden te 'informereren over de voorgenomen orgaanuitname', dat men niet al te directief moet optreden, en niet primair een beroep moet doen op morele motieven. Een respectvolle en empathische benadering is essentieel (Blok 2005, Friele ea. 2007: p. 111) en daarnaast uiteraard ook op zichzelf vereist.

den gevoerd. Het pilotexperiment donorwerving met requesters¹¹² in de regio Rotterdam in 2004 heeft niet tot een significante verlaging van het aantal familieweigeringen geleid, omdat in feite slechts één op de drie keer requesters werden ingezet bij het stellen van de donatievraag.¹¹³ In Spanje wordt de donatievraag daarentegen door speciale donatie-functionarissen gesteld en dit lijkt het belangrijkste element te zijn in de verklaring van het Spaanse succes (Matesanz 2003).¹¹⁴

Enkele belangrijke stappen zijn al genomen. Om na te gaan of de instellingen aan hun resultaatsverplichting voldoen, wordt van iedere potentiële donor nagegaan of het tot donatie is gekomen en zo nee, waarom niet. Deze gegevens worden per ziekenhuis geregistreerd. Dat maakt het mogelijk aanvullende training of assistentie aan te bieden als het aantal familieweigeringen te hoog blijft. Hoewel prestatiebeloning onwenselijk is (Van Dijk & Hilhorst 2007), kunnen deze gegevens ook een rol spelen bij de beoordeling van de vraag of het donorprogramma van een instelling adequaat is en voor volledige vergoeding in aanmerking komt. Instellingen kunnen dan zelf overwegen getrainde requesters in te zetten.

Natuurlijk moeten ook in het beste geval de verwachtingen beperkt blijven. Een wachtlijst die in vele jaren is opgebouwd kan niet in enkele jaren tot redelijke proporties worden teruggebracht. Een andere manier van denken over donatie kan zich pas geleidelijk doorzetten. Daarbij is van cruciaal belang hoe het donorpotentieel zich ontwikkelt, vooral of een verdere verbetering van de behandeling van subarachnoïdale bloedingen bij CVA mogelijk is.¹¹⁵ Van belang is ook of de mogelijkheden van NHB-donatie zijn uitgeput, vooral in die gevallen waarin NHB-donatie niet even goed (en dus wellicht beter) HB-donatie had kunnen zijn.¹¹⁶ Als we de hele keten van de donorwerving bekijken blijken de laatste jaren op veel punten aanzienlijke verbeteringen te zijn gerealiseerd, in het bijzonder ook op het punt van donorherkenning. In 2007 is het aantal transplantaties met postmortale organen dan ook aanzienlijk verhoogd en de wachtlijst verkort. In zoverre is het 'flankerend beleid' dat na de Tweede Evaluatie is ingezet, succesvol te noemen. Het aantal familieweigeringen is echter vrijwel op hetzelfde niveau gebleven.¹¹⁷ Ook nu we in

¹¹² Zie begrippenlijst.

¹¹³ "Verplichte inzet bleek niet haalbaar en de artsen gaven aan in de meeste gevallen zelf de vraag te willen stellen."

¹¹⁴ Er zijn ook principiële redenen om er de voorkeur aan te geven dat het gesprek wordt gevoerd door anderen dan de behandelend arts van de overledene. Van groot belang is het in elk geval dat de kwestie van donatie niet wordt aangeroerd in hetzelfde gesprek waarin ook het overlijden wordt meegedeeld (Cleiren & Van Zoelen 2002).

¹¹⁵ Volgens door bemiddeling van A. Hoitsma verkregen informatie is die behandeling de laatste jaren al verbeterd (door 'coilen'), maar dit betreft met name patiënten met relatief goede vooruitzichten. Patiënten die nu hersendood raken kunnen voorlopig ook niet door coiling gered worden.

¹¹⁶ Van HB-donatie afkomstige organen zijn gemiddeld van betere kwaliteit. Een recent programma om waar mogelijk NHB-donatie door HB-donatie te vervangen lijkt, afgaande op de donatiecijfers over 2007, succes te hebben. Het programma wordt op het ogenblik geëvalueerd.

¹¹⁷ Een daling in 2007 van 70 naar 65% bracht ons weer op het niveau van 2005. Sinds enkele jaren wordt dit percentage berekend aan de hand van het MSO-computerprogramma waardoor de betrouwbaarheid vergroot is. Het cijfer voor 2007 berust op landelijke aggregatie van de MSO-gegevens van alle IC-afdelingen (Informatie

het huidige systeem het maximale hebben gedaan om het aanbod te vergroten, blijft dat probleem ons parten spelen. Het kan alleen opgelost worden door een ander beslissysteem en een bijpassende andere benadering van de nabestaanden.

17. Levende donatie: openstaande kwesties

Ik heb het tot nu toe uitsluitend over postmortale donatie gehad. Hoewel levende donatie inmiddels als bron van organen vrijwel even belangrijk is, met name voor nieren, zal ik daaraan minder aandacht besteden. De reden is dat over het 'beslissysteem' voor levende donatie een grote mate van overeenstemming bestaat. Potentiële donoren beslissen zelf, vrijwillig en weloverwogen. De reden ligt in de bijzondere band tussen de mens en zijn (levende) lichaam, waardoor het recht om over het eigen lichaam te beschikken een van de meest essentiële vrijheidsrechten is, een belangrijk element van het fundamentele mensenrecht op lichamelijke integriteit.

Over de voorwaarden waaronder van vrijwilligheid sprake is, bestaan wel wat misverstanden (Den Hartogh 2008). Zo wordt soms gesuggereerd dat het de vrijwilligheid aantast als iemand doneert uit plichtsbesef. Wel juist is dat het in het algemeen ongepast is om een potentiële levende donor aan te spreken op zijn plichten. Niet omdat dit de vrijwilligheid van zijn besluit zou bedreigen, maar omdat eventuele plichten alleen maar voort kunnen komen uit zijn speciale relatie tot de ontvanger. Het is aan hem om de aard en de betekenis van die relatie te beoordelen. Ouders van jonge kinderen vormen op die regel misschien een uitzondering omdat zij zelf een speciale verantwoordelijkheid voor die kinderen op zich genomen hebben door hen te verwekken.

Hoewel de consensus over levende donatie groot is, is zij niet volledig. Op twee punten is discussie gaande. Het eerste punt betreft de vraag wie er in aanmerking komt om donor te zijn, of preciezer, welke combinaties van donor en ontvanger we acceptabel vinden. De tweede kwestie is de meest controversiële van alle discussiepunten op het gebied van orgaandonatie: de aanvaardbaarheid van beloning voor levende donatie.

Toen levende donatie werd geïntroduceerd, kon het om immunologische redenen alleen gaan om bloedverwanten. Nu deze redenen niet meer gelden, is algemeen geaccepteerd dat andere personen die in een nauwe relatie tot elkaar staan, zoals partners, niet verwante familieleden en vrienden, elkaar door donatie kunnen helpen. Vanaf het begin is het een enkele keer voorgekomen dat mensen aanboden een nier af te staan aan een onbekende, te selecteren via de wachtlijst. Zulke anonieme donoren werden aanvankelijk uiterst wantrouwend bejegend, omdat er twijfels bestonden over hun geestelijke gezondheid. Dit is één van de paradoxen in het aan paradoxen zo rijke donatiedebat: daar

van de NTS). Jansen ea. 2007 vond in de MSO-gegevens van 30 ziekenhuizen voor 2001-2004 een percentage familieweigeringen van 59%.

hebben we nu onze perfecte altruïstische donor en we denken dat hij wel gek moet zijn. Inmiddels is anonieme donatie een geaccepteerd, zij het nog steeds zeldzaam verschijnsel (Gezondheidsraad 2003: 139-140). Het is echter ook mogelijk dat een anonieme donor zijn nier alleen ter beschikking wil stellen van een specifieke persoon: een bekende Nederlander of een kind dat in het nieuws is geweest. Ook kan de anonieme donor wensen zijn nier af te staan aan een lid van een speciale categorie: kinderen, moslims, niet-moslims. Hoewel de minister van VWS geormerkte anonieme donatie in 2004 geautoriseerd heeft, worden zulke donaties voor zover bekend door geen enkel Nederlands transplantatiecentrum geaccepteerd.

Soms is iemand bereid donor te zijn voor een partner, vriend of bloedverwant, maar komt hij of zij daarvoor door verschil in bloedgroep niet in aanmerking. Dan kan het uitkomst bieden dat een ander donor/ontvangerpaar wordt gevonden dat met hetzelfde probleem worstelt, maar dan vanwege een tegenovergestelde bloedgroepverdeling.¹¹⁸ Gepaarde donorrui, zoals dit heet, is in Nederland, anders dan in de VS of in Duitsland, zonder enige discussie geaccepteerd. Ook weer heel opmerkelijk, want in dit geval wordt het orgaan duidelijk niet 'om niet' gegeven, maar om een tegenprestatie te ontvangen, in de vorm van een ander orgaan. Dit is in strijd met het giftparadigma. Dat valt misschien niet meteen op omdat het uiteindelijke doel van de transactie toch altruïstisch is. Maar dat geldt voor veel transacties op de markt evengoed. Waarschijnlijk zijn de meeste goederen die op de markt gekocht worden bedoeld voor gebruik van anderen dan de koper zelf. Niet voor niets is december de drukste winkelmaand.

Als deze mogelijkheid geen uitkomst brengt, zou de kandidaatdonor nog kunnen overwegen om zijn nier ter beschikking te stellen van de wachtlijst, op voorwaarde dat de beoogde ontvanger dan de eerste geschikte nier ontvangt die voor de wachtlijst ter beschikking komt. Deze *'living donor list exchange'* (LDLE) is door de Gezondheidsraad in een recent rapport afgewezen (Gezondheidsraad 2007; vgl. Den Hartogh, te verschijnen). De voornaamste reden daarvoor is dat zo'n ruil met de wachtlijst in strijd is met een elementaire eis van formele rechtvaardigheid: gelijken gelijk behandelen. In een systeem waarin goederen verdeeld worden op grond van bepaalde relevante criteria, kun je niet toestaan dat sommigen zich voorrang verschaffen op grond van prestaties die niets met deze criteria te maken hebben. In dit geval weegt het bezwaar van 'voorkruipen' des te zwaarder doordat weliswaar het totale aanbod van nieren voor de wachtlijst toeneemt, maar dit ten koste gaat van één categorie patiënten: patiënten met bloedgroep O. En die hebben toch al de langste wachttijd. De afwijzing is inmiddels door de minister van VWS overgenomen en ik heb aan de argumentatie van de Gezondheidsraad niets toe te voegen.

¹¹⁸ Meestal resp. AB en BA.

Van al deze mogelijkheden verdient per saldo alleen geormerkte anonieme donatie een aparte bespreking.¹¹⁹ Daarnaast zal ik uiteraard de nodige aandacht besteden aan de beloningskwestie.

18. Voor alles niet schaden?

Voor de beide thema's die nog op mijn agenda staan is het van belang eerst de vraag aan de orde te stellen waarom levende donatie überhaupt toelaatbaar zou zijn.

Uitname van een nier bij een gezonde persoon houdt voor die persoon geen grote risico's in, niet gedurende de operatie en voor zover nu bekend, niet op lange termijn. Maar geheel zonder risico is de ingreep niet (4 of 5 sterfgevallen per 10.000 operaties) en zonder aanzienlijke lasten evenmin. Daarom is het absoluut noodzakelijk dat de donor volledig wordt geïnformeerd en vrijwillig instemt met de uitname. Het gaat bovendien om een medische handeling die van een gezond persoon een patiënt maakt in plaats van omgekeerd. Reden temeer waarom toestemming noodzakelijk is en de criteria voor de beoordeling van de vrijwilligheid ervan strikt moeten zijn.

Het verkrijgen van toestemming is noodzakelijk, maar is het ook voldoende? Kan het de arts legitimeren om de oude regel 'voor alles niet schaden' te overtreden? Sommige auteurs menen van wel (Harris 1992, Veatch 2000, Steiner & Gert 2000). Zij moeten zich beroepen op het zogenaamde Volentibeginsel: een handeling waarmee je hebt ingestemd kan je geen onrecht aandoen.¹²⁰ Maar instemming wordt gewoonlijk niet geaccepteerd als voldoende rechtvaardiging voor de aantasting van de meest fundamentele mensenrechten, zoals het recht op leven, vrijheid en lichamelijke integriteit. We zouden het, juridisch noch moreel, aanvaardbaar vinden om iemand permanent op te sluiten, ook niet als hij daarvoor toestemming heeft gegeven in tegenwoordigheid van getuigen. Iemands leven op zijn verzoek beëindigen wordt algemeen als een misdrijf beschouwd, ook in een land als Nederland dat uitzonderingen op dit verbod erkent. Wat lichamelijke integriteit betreft accepteren we instemming als rechtvaardiging voor geringe inbreuken op dit recht, maar niet voor grote inbreuken zoals amputaties. Waar de grens tussen geringe en grote inbreuken precies ligt, kan alleen maar tamelijk willekeurig worden vastgesteld. Het Europese Hof voor de Rechten van de Mens heeft dat aan de nationale wetgevers overgelaten.¹²¹

¹¹⁹ Een belangrijke vraag is ook of de mogelijkheden van orgaandonatie door kinderen niet verruimd zouden moeten worden. Die vraag is te complex om in het kader van deze studie te bespreken.

¹²⁰ *Volenti non fit iniuria*. Voor zijn besluit geormerkte anonieme donatie te autoriseren (zie paragraaf 17) beriep de minister van VWS zich op het zelfbeschikkingsrecht en dus impliciet ook op het Volentibeginsel. Het principe wordt verondersteld door alle auteurs die verdedigen dat mensen een moreel recht hebben om hun organen te verkopen.

¹²¹ *Laskey, Jaggard and Brown vs the UK*, 19/2/1997: lidstaten hebben het recht dit naar eigen inzicht te beslissen.

Daar komt bij dat professioneel medisch handelen eigenlijk nooit alleen door een beroep op het Volentibeginsel kan worden gerechtvaardigd. Artsen moeten voldoen aan de professionele standaard en de zorg geven van een goed hulpverlener, om de bewoordingen van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) te gebruiken, die op dit punt een uitdrukking is van de standaard medische ethiek. Als artsen een patiënt betrekken in een medisch experiment waaraan risico's zijn verbonden, kunnen zij, als de gezondheid van de patiënt inderdaad geschaad wordt, niet volstaan met een beroep op diens instemming: het experiment moet ook een belangrijk medisch doel dienen en de risico's en de lasten die er aan verbonden zijn moeten in verhouding staan tot dat doel en altijd beperkt blijven. We kunnen ons afvragen of zelfs het onbetwist aanzienlijke belang van de ontvanger van een orgaan voldoende is om een donor de risico's en de lasten van een nefrectomie aan te doen, zelfs als hij daarvoor toestemming heeft gegeven. Zouden we een experiment toestaan dat soortgelijke risico's en lasten met zich meebrengt?

Ik geef meteen toe dat het hier om een grensgeval gaat waarover redelijke mensen van mening kunnen verschillen. Maar we kunnen in elk geval concluderen dat het plezierig zou zijn als we een aanvullende rechtvaardiging voor levende donatie zouden kunnen vinden. Dat zou ons vertrouwen in de juistheid van dit handelen op z'n minst vergroten. En dit geldt des te meer als we het niet over transplantatie van nieren, maar van delen van levers en longen hebben. Want daarbij zijn zowel de risico's als de lasten groter.

Eén voorstel voor zo'n aanvullende rechtvaardiging is het volgende. Volgens diverse auteurs is het uiteindelijk toch het belang van de donor zelf dat de nefrectomie rechtvaardigt (Sauder & Parker 2001, Spital 2004). Alleen moeten we daarbij naar het belang van de donor in de ruimste zin kijken en ons niet beperken tot zijn gezondheidsbelang. Ook dit voorstel heeft paradoxale aspecten. Als alleen het belang van de donor orgaanuitname rechtvaardigt, hoe kunnen we dan tegelijk van hem verwachten dat zijn donatie primair altruïstisch gemotiveerd is? In feite geldt voor levende nog meer dan voor post-mortale donatie, dat de motieven van de donor doorgaans gemengd zullen zijn (Lamanna 1997, Lennerling ea. 2004). Bij mensen die tot elkaar in intieme relaties staan, betekent een groter welzijn van de een vaak automatisch een groter welzijn van de ander. Wellicht kunnen ze na de transplantatie gezamenlijk nieuwe interessante activiteiten ontplooiën, op vakantie gaan etcetera. Een betere gezondheid van de een betekent al gauw minder zorglasten voor de ander. Nog vollediger zijn de belangen van mensen met elkaar verstrengeld die zich verantwoordelijk voelen voor elkaars welzijn en die verantwoordelijkheid als een centraal zingevend element in hun leven zien. Als het je liefste wens was om een kind te krijgen, kan ook niets je liever zijn dan je kind te zien overleven en herstellen.

Er zijn dus aan donatie inderdaad vaak voordelen voor de donor verbonden. Toch is de voorgestelde rechtvaardiging mij te gemakkelijk, ook daarin wordt uiteindelijk onvoldoende recht gedaan aan de enorme diversiteit van mogelijke beweegredenen voor donatie. Zoals ik al signaleerde kan voor sommige donoren plichtsbesef een belangrijk motief zijn (zelfs voor sommige ouders) en het gaat toch te ver om te zeggen dat iemand er belang bij heeft om zijn plicht te kunnen vervullen.¹²² Maar zouden we om die reden de donatie moeten weigeren? Als de donatie alleen maar gerechtvaardigd kan worden door het belang van de donor, zouden we er ook niet mee kunnen volstaan om de vrijwilligheid van de donatiebeslissing te beoordelen. We zouden dan dieper in moeten gaan op de motieven van de donor dan ons uit kiesheidsoverwegingen lief is.¹²³

Een laatste bezwaar tegen dit voorstel is dat het geen recht doet aan het perspectief van de donor zelf. Zijn vraag aan het transplantatieteam is niet: neemt u alstublieft mijn nier, want ik verwacht daar zoveel beter van te worden. Zijn vraag is eerder: sta mij toe te doen wat ik geloof dat ik moet doen, om wat voor reden dan ook. Het is die vraag die uitnodigt tot een positief antwoord, of zijn redenen nu altruïstisch of egoïstisch van aard zijn, berusten op een gevoel van speciale verantwoordelijkheid of een algemeen plichtsbesef.

Wat ons in dit geval vooral rechtvaardigt om in te gaan op het verzoek van de potentiële donor, is dat hij in een speciale zorgrelatie staat tot de beoogde ontvanger. In zijn boek *Transplantation Ethics* claimt Robert Veatch dat de weloverwogen toestemming van een wilsbekwame volwassene niet slechts een noodzakelijke, maar ook een voldoende voorwaarde is om hem als donor te accepteren (Veatch 2000). Maar vervolgens bespreekt hij de mogelijkheid van 'donatie' door niet wilsbekwame personen, in het bijzonder jonge kinderen. Hij voert dan aan dat wanneer een jong kind een ander gezinslid enorm kan helpen door iets te doen of te ondergaan waaraan voor dat kind slechts geringe risico's en lasten verbonden zijn, het als een plicht voor dat kind beschouwd kan worden om die hulp te verschaffen. Hij denkt bijvoorbeeld aan het geval waarin een kind van 9 maanden oud beenmerg kan doneren aan een zusje dat aan leukemie lijdt.¹²⁴ Of nierdonatie tot deze categorie hoort, staat volgens hem ter discussie. (Donatie van een leverkwab kan niet aan de orde zijn.)

Maar als dit tenminste denkbaar is, hoeft instemming niet het exclusieve belang te hebben voor de rechtvaardiging van levende donatie dat Veatch er aan wil toekennen. Want

¹²² Zelfs is wel geopperd dat de donor profiteert van de verkregen gelegenheid altruïstisch te handelen (Levinsky 2000: Maeckelberghe & Verkerk 2006). In de ontwikkeling van het Amerikaanse recht hebben de psychologische voordelen voor de donor inderdaad de reden gevormd waarom levende donatie niet langer als 'assault' werd beschouwd (Russell & Jacob 1993, Crouch & Elliott 1999).

¹²³ Bij voordelen als verhoogd zelfrespect kan men zich ook afvragen of de donor die niet op een minder belastende en riskante manier kan verkrijgen (Steinberg 2004).

¹²⁴ Onder de WOD waarschijnlijk het enige geval waarin de verkrijging van weefsel van een wilsonbekwaam geacht persoon aanvaardbaar zou kunnen zijn.

het lijkt dan redelijk om te veronderstellen dat het zeker de plicht van een ouder is om zo nodig een nier af te staan voor zijn of haar kind (Glannon & Ross 2002). Tenslotte is de ouder medeverantwoordelijk voor het bestaan van het kind. Daarom heeft hij of zij een sterkere verantwoordelijkheid voor het welzijn van het kind dan een broertje of zusje, die elkaar niet hebben uitgezocht. Dit is natuurlijk geen afdwingbare plicht: vrije instemming blijft noodzakelijk. Maar alleen noodzakelijk, niet voldoende. De zorgplicht van de ouder voegt iets wezenlijks toe aan de rechtvaardiging van de beslissing om op het aanbod van donatie in te gaan.

Zoals gezegd mogen we voor andere verwanten en bekenden niet op voorhand aannemen dat er sprake is van zo'n speciale verantwoordelijkheid, het is aan henzelf om te bepalen of dat zo is (English 1979). Maar als je relatie tot de nierpatiënt je er toe brengt om in te stemmen met donatie, dan mogen we aannemen dat zo'n speciale zorg past bij de aard en betekenis van die relatie. En dat kan het transplantatieteam dan rechtvaardigen om de nefrectomie uit te voeren, ook al schaadt die de donor.

Als deze analyse hout snijdt, dan waren onze aanvankelijke aarzelingen om anonieme donatie te accepteren nog zo gek niet, ook al gaven we daarvoor niet de goede redenen (Henderson & Landolt 2003). Als we ons niet volledig willen baseren op het Volentiprincipe is het niet evident toelaatbaar om anonieme donoren te onderwerpen aan een zo invasieve ingreep als nefrectomie. Als we dat toch vinden, dan mogelijk omdat zo iemand een speciale verantwoordelijkheid aanvaard heeft om iets te doen aan de verlichting van deze specifieke nood in de wereld. Je zou hier het woord 'roeping' kunnen gebruiken. Het is dan essentieel dat hij zich geheel op eigen initiatief als donor aanmeldt. Daarin onderscheidt zijn instemming zich van de instemming van de deelnemers aan een medisch experiment die voor deelname uitgenodigd worden. Om in deze zin van een roeping te kunnen spreken, moet er wel sprake zijn van ernstige schaarste. Als er genoeg organen beschikbaar waren, zouden we anonieme donatie moeten afwijzen. (Zoals we, als er genoeg postmortale organen waren, levende donatie zouden moeten afwijzen, ondanks de veel betere kwaliteit van levende donororganen.)

Zulke overwegingen gelden niet zonder meer voor geormerkte anonieme donatie en in het bijzonder niet voor donatie aan een specifieke persoon. Je kunt geen speciale zorgtaak op je nemen op grond van een 'relatie' tot een persoon die niet eens weet dat je bestaat. Een speciale relatie kan niet slechts tussen twee oren zitten (Ankeny 2001).¹²⁵ En de nood van deze persoon is niet groter dan die van een ander, dus op grond van een speciale roeping kun je ook geen voorkeur voor hem hebben. Als zulke specifiek geormerkte donaties toegestaan zouden zijn, zou dit kandidaat-ontvangers er bovendien toe kunnen brengen oproepen tot zulke donaties te doen. Dat zou een vorm van

¹²⁵ Een verdediging als die van Hilhorst van geormerkte anonieme donatie op grond van de morele betekenis van speciale relaties is daarom niet overtuigend (Hilhorst 2005, Hilhorst ea. 2005).

rechtsongelijkheid met zich meebrengen, omdat nu eenmaal niet iedereen gelijke toegang heeft tot de media.

Tegen anonieme donatie aan specifieke personen wordt vaak ook bezwaar gemaakt omdat daardoor, evenals door LDLE, bepaalde personen op de wachtlijst worden 'voorgetrokken'. De normale toedelingscriteria worden dan niet zonder aanzien des persoons toegepast (Ankeny 2001, Gezondheidsraad 2003: 138, Zink ea. 2005, Hanto 2007).¹²⁶ Dit is natuurlijk evenzeer het geval bij levende donatie aan bekenden. Het verschil is dat we favoritisme tussen intimi kunnen billijken en zelfs waarderen. Alleen daarom accepteren we het dat levende donatie aan bekenden buiten de wachtlijst om gaat.¹²⁷

Het ligt ingewikkelder met anonieme donaties die gericht zijn op specifieke categorieën mensen. Sommige categorieën lijken onschuldig. Als het je roeping kan zijn om iets te doen aan het tekort aan organen in het algemeen, kan het even goed je roeping zijn om iets te doen aan het tekort aan organen voor transplantaties bij kinderen. Andere categorieën zijn problematischer, met name uitsluitingen uit de favoriete categorie. Het is de vraag of het mogelijk is om algemene regels op te stellen met het gewenste niveau van 'fine-tuning'. Dus misschien moeten we aan geormerkte anonieme donatie maar liever niet beginnen.

Tegen deze gedachtegang zou men kunnen aanvoeren dat gepaarde donorruiel dan ook als problematisch moet worden beschouwd. Daarbij is immers geen sprake van een speciale zorgrelatie tussen donor en ontvanger. Elk van beide donoren staat zijn nier alleen aan deze concrete ontvanger af om daarvoor de nier terug te krijgen waar het hem om te doen is. Maar waarschijnlijk doet deze beschrijving van de situatie geen recht aan de manier waarop de betrokkenen die zelf ervaren. Zij hebben allebei het probleem dat zij een donatie wensen maar die niet rechtstreeks kunnen realiseren. Dat gedeelde probleem brengt een zekere solidariteit met zich mee die mee mag tellen. Deze interpretatie wordt ondersteund door de verrassende mate waarin donoren die wel in staat zijn om een verwante ontvanger te helpen, niettemin bereid zijn om deel te nemen aan een donorruiel.¹²⁸ Voor zulke vormen van asymmetrische donorruiel zou dan ook ruimte moeten zijn.

Als alleen een speciale zorgrelatie tussen donor en ontvanger de dokter kan ontheffen van zijn plicht geen schade toe te brengen, ligt het voor de hand dat de relatie des te specialer moet zijn naarmate de schade groter is. Daarom zouden we misschien alleen

¹²⁶ Als het publiek het systeem om zulke redenen als unfair beschouwt, kunnen indirect ook negatieve gevolgen voor het aanbod van organen optreden. Pennings 2007 stelt dan ook terecht dat als een orgaan verloren gaat door een geormerkte aanbod niet te aanvaarden, de verantwoordelijkheid ligt bij de persoon die zijn aanbod oormerkte.

¹²⁷ Is het dan ook onrechtvaardig om bij een hongersnood of tsunami een geormerkte gift te geven? Nee, want in zulke gevallen is er geen gecoördineerd verdelingssysteem voor het hele getroffen gebied.

¹²⁸ 31% volgens Kranenburg 2007, ch. 8.

ouders, partners en zeer nauwe vrienden moeten toestaan om een leverkwab te doneren en zeker geen anonieme donaties van dit type moeten accepteren.¹²⁹

19. Beloning voor levende donatie?

Evenals bij postmortale donatie zal ik me bij de bespreking van beloningen voor levende donatie tot een specifiek voorstel beperken. Het voorstel is om, bijvoorbeeld door bemiddeling van de NTS, aan iedere levende donor een vast bedrag uit te keren (uiteraard tenzij deze dit bedrag weigert).¹³⁰ Uit een oogpunt van kostenbesparing is dit aantrekkelijk omdat de dialysekosten wegvallen (Dit geldt uiteraard niet voor andere organen, zoals levers en longen). Om de gedachten te bepalen: Hoitsma denkt aan een bedrag van 50.000 euro (Hoitsma 2007). Van Dijk en Hilhorst stellen voor om donoren levenslang vrij te stellen van de verplichte zorgverzekeringspremie (Van Dijk & Hilhorst 2007).

In dit voorstel (vgl. Erin & Harris 2003) is geen sprake van een echte 'markt' in levende organen: er is maar één vrager en de aanbieders krijgen een vaste beloning, geen marktprijs. Bij deze aanpak vallen dan ook allerlei vermeende nadelige effecten van een markt in organen weg, zoals onvoldoende controle op de vrijwilligheid van het aanbod en mogelijke 'uitbuiting' van sociaaleconomisch zwakkeren.¹³¹ De voornaamste bezwaren waarop het voorstel stuit, zijn we bij de kwestie van beloning voor postmortale donatie al tegengekomen: de aantasting van het altruïstisch karakter van de donatie en het behandelen van lichamen als koopwaar. Voor beide bezwaren gelden de tegenargumenten die ik bij de bespreking van beloningen voor postmortale donatie naar voren heb gebracht. Ik zal die niet herhalen. Het bezwaar op grond van de wenselijkheid van altruïsme is in deze context nog minder overtuigend, omdat de diversiteit van de mogelijke motieven voor levende donatie al zo groot is, met inbegrip van motieven van legitiem eigenbelang. Bij gepaarde donorruil is zelfs regelrecht van een ruiltransactie sprake: de donor geeft het orgaan aan de ontvanger omdat hij er iets voor terugkrijgt. Het bezwaar tegen het behandelen van een object met gebruikswaarde als een object met ruilwaarde heeft in deze context daarentegen eerder meer dan minder gewicht. Het associatieve verband tussen de persoon en delen van zijn lichaam is tijdens zijn leven immers ongetwijfeld groter dan na zijn dood. De opvatting dat de 'verkoop' van organen getuigt van gebrek aan respect van de verkoper voor zijn eigen persoon, is dan ook wijd verbreid.¹³² Toch is het de vraag of de conventionele beoordeling van de symbolische waarde van de levende nier, lever en long eenduidig genoeg is om alleen al daarom beloning te verbieden.

¹²⁹ Zoals bepleit in Consensus Statement 2000.

¹³⁰ Door me tot dit voorstel te beperken laat ik ook de ingewikkelde internationale dimensie van het vraagstuk buiten beschouwing. Voor een overzicht van gegevens over de bestaande internationale handel in organen zie Shimazono 2007.

¹³¹ Genoemd door de Gezondheidsraad 2003: p. 142-144.

¹³² Volgens Van Dijk en Hilhorst 2007: 29, houdt het toekennen van een monetaire waarde aan een object nog niet in dat de waarde van dat object daartoe gereduceerd wordt. Ze wijzen daarbij op de mogelijkheid van financiële compensatie voor het verlies van een mensenleven. Maar de beoordeling wordt toch wel anders als het recht om een mensenleven verloren te doen gaan voor een bepaald bedrag gekocht wordt.

Er zijn echter nog twee andere bezwaren tegen het voorstel in te brengen, bezwaren die in de literatuur tot nu toe minder aandacht hebben gekregen. In de vorige paragraaf heb ik vraagtekens geplaatst bij de stelling dat de enkele toestemming van een donor voldoende rechtvaardiging biedt voor de transplantatiearts om zijn organen te verwijderen. Dat de donor die toestemming geeft om er financieel beter van te worden, heft dit probleem natuurlijk niet op. Dat is het eerste bezwaar.

Het bezwaar heeft een ander karakter dan de zojuist besproken klassieke argumenten. De reden voor een verbod op beloningen is niet van 'moralistische' aard, er wordt geen gedrag als onfatsoenlijk bestempeld dat niemand schaadt. Dat heeft ook de volgende consequentie. Zodra iemand als donor gekwalificeerd is op grond van zijn relatie tot de ontvanger, hoeft het geen taak van de overheid of van het transplantatieteam te zijn om zich met hun onderlinge interactie te bemoeien. Niemand hoeft te bepalen of de gouden ketting die de donor van de ontvanger krijgt, alleen maar een spontaan blijk van dankbaarheid achteraf is.¹³³ De wet verbiedt het echtgenoten ook niet om hun huishoudelijke of seksuele aangelegenheden op basis van vergoedingen te regelen.

Hoe sterk moet dit bezwaar wegen? Ik heb in de vorige paragraaf erkend dat redelijke mensen van mening kunnen verschillen over de vraag of de behoefte van de ontvanger en de toestemming van de donor samen voldoende zijn om orgaanuitname te rechtvaardigen. Bovendien gaat het hier om een norm van de medische beroepsmoraal en zulke normen zijn niet absoluut. De wetgever kan goede redenen hebben om daar uitzonderingen op te maken. Extreme schaarste van organen zou zo'n uitzondering kunnen zijn.

De wetgever zou dan wel redenen moeten hebben om te verwachten dat die schaarste door het toestaan van beloningen effectief kan worden aangepakt. Dat brengt mij bij mijn tweede bezwaar tegen het voorstel om levende donoren aanspraak te geven op een vaste beloning. Dit voorstel gaat uit van de veronderstelling dat de 'nieuwe' donoren die daardoor zullen worden aangetrokken allemaal extra donoren zullen zijn, dat ze het bestaande aanbod zullen aanvullen en niet vervangen. Dat lijkt mij twijfelachtig. De groei van het aantal levende donoren in de laatste jaren lijkt voor een belangrijk deel het gevolg te zijn van de groei van de wachtlijst en de wachttijden. Dat ligt ook voor de hand: naarmate er een betere kans is op een postmortaal orgaan na een redelijke wachttijd, zullen zowel de potentiële donor als de potentiële ontvanger er eerder de voorkeur aan geven daarop te wachten. Als dus door een toevloed van nieuwe donoren de wachttijd terugloopt, is er een reële kans dat andere verwanten en bekenden die nu bereid zijn tot donatie, het zullen laten afweten.

¹³³ In Duitsland moet een commissie bepalen of een aanbod tot donatie vrijwillig en weloverwogen is. Uit een enquête onder commissieleden blijkt dat slechts 33% van hen meent te kunnen beoordelen of het aanbod niet in strijd is met het beloningsverbod (Sievers & Neitzke 2006).

Dat zal de instantie die voor de uitkering van de beloning verantwoordelijk is voor de keuze plaatsen: het verlies te nemen of de beloning te verhogen. Dat laatste is echter een beslissende stap in de richting van een echt marktsysteem waarin de prijs bepaald wordt door de verhouding tussen vraag en aanbod.¹³⁴ En dat heeft weer nieuwe gevolgen. Het betekent namelijk dat het karakter van levende donatie (en eigenlijk ook van postmortale donatie) wezenlijk verandert. Als men dan een nier afstaat ten behoeve van een partner, familielid of vriend, is het effect niet meer dat er weer iemand extra geholpen is, het effect is dat men de NTS een handje helpt om de prijs op het huidige niveau te houden (of zelfs iets te verlagen, als men zelf afziet van de beloning). Het is heel goed mogelijk dat mensen die het idee van een beloning toch al niet aanspreekt, er van zullen afzien een gebaar te maken dat eigenlijk alleen nog déze betekenis heeft (Singer 1977, Dworkin 1988). Dan zullen er dus minder donaties plaatsvinden om de motieven die donoren nu bewegen en meer donaties om financiële redenen. Of men dit nu om intrinsieke redenen betreurt of niet, het maakt het onvoorspelbaar op welk prijsniveau de gewenste substantiële verhoging van het aanbod tot stand zal komen. Het is zeker te simpel gedacht dat iedere extra 50.000 euro ook een extra nier betekent.¹³⁵

Meer donaties om geldelijk gewin, dat betekent zeker ook: meer anonieme donaties. Dat roept in versterkte mate mijn eerste probleem op: is dat allemaal verenigbaar met de professionele norm 'voor alles niet schaden'? Zeker bij donaties van lever en long moet het antwoord duidelijk 'nee' zijn. Maar anderzijds zou het toch ook weer eigenaardig zijn donaties van nieren te belonen en het grotere offer van lever- of longkwab niet.

De argumentatie in deze paragraaf leidt niet tot een categorische verwerping van het beloningsvoorstel, in elk geval niet zolang het tot nieren beperkt blijft. Ik heb mijn stelling dat de uitname van een nier niet louter wordt gerechtvaardigd door de toestemming van de betrokkene en dus zeker niet als financieel gewin het oogmerk is, met een slag om de arm gepresenteerd. En op welk prijsniveau de maatregel effectief wordt, is weliswaar niet te voorspellen, maar het is toch wel waarschijnlijk dat dit een nog aanvaardbaar niveau is, gelet op de netto winst aan gewonnen gezonde levensjaren. (En dus niet alleen op de kostenbesparing aan dialyse.)

Maar ik denk wel dat beloning voor orgaandonatie alleen een uiterste stap kan zijn, die pas overwogen moet worden als al het andere geprobeerd is en niet heeft gewerkt. Daarbij weegt ook het argument van de symbolische waarde van (levende) lichaamsdelen mee. Alleen al omdat het voor veel mensen zo zwaar weegt, zou het voor anderen die er zelf minder zwaar aan tillen, een zeker gewicht moeten hebben. Ik laat hierbij de

¹³⁴ Het is dan niet meer aannemelijk om de beloning als een blijk van waardering of een 'royale compensatie' voor te stellen. Het bezwaar dat de symbolische waarde van het levende lichaam geweld wordt aangedaan, krijgt daardoor meer gewicht.

¹³⁵ Om deze reden is het ook onwaarschijnlijk dat uitvoering van het voorstel aankoop van organen door Nederlanders in het buitenland, zal voorkomen.

aanzienlijke en wellicht onoverkomelijke juridische obstakels buiten beschouwing die overwonnen zullen moeten worden om een beloningssysteem in te voeren.

Welke andere mogelijkheden zijn er om levende donatie te stimuleren? In de bestaande regelingen voor compensatie van gederfd inkomen blijken nog verscheidene lacunes te zitten die om reparatie vragen.¹³⁶ De wet zou een royelere omschrijving moeten geven van de kosten die voor vergoeding in aanmerking komen en het zou voor donoren volstrekt helder moeten zijn waar zij recht op hebben en wie zij daarop kunnen aanspreken. Als het onontkoombaar is dat meerdere instanties bij de vergoedingsregelingen betrokken worden, zou één instantie een coördinerende, verwijzende en bemiddelende rol moeten hebben.

Een belangrijke vraag is ook of transplantatiecentra het niet tot hun taak zouden moeten rekenen om desgewenst te bemiddelen tussen de patiënt en potentiële donoren. Patiënten tillen vaak zwaar aan de risico's van een weigering of ervaren het als vernederend om een gunst te moeten vragen waar ze eigenlijk niets tegenover kunnen stellen (Lamanna 1997, Kranenburg 2007: ch. 3, 4). Bij een benadering door professionals zouden potentiële donoren bovendien al vanaf het eerste contact betrouwbare informatie krijgen over de risico's en de lasten van donatie. De overheid zou daarom kunnen overwegen de centra financieel in staat te stellen deze counselingtaak op zich te nemen.

Daarmee zou de overheid de neutrale houding opgeven die zij tot dusver ten opzichte van levende donatie heeft ingenomen. In het begin van deze studie heb ik er op gewezen dat de overheid zich zo verschillend opstelt tegenover postmortale en levende donatie. Terwijl het een uitdrukkelijk beleidsdoel is om postmortale donatie te stimuleren, beperkt de overheid zich ertoe om levende donatie mogelijk te maken zonder dat de donor daarvan financiële schade ondervindt.

We kunnen nu vaststellen dat het verschil in opstelling niet zonder reden is. Postmortale donatie is iets wat burgers in beginsel van elkaar mogen verwachten, al was het maar omdat iedereen op een gegeven ogenblik in zijn leven op een orgaan van een ander aangewezen kan zijn. Levende donatie is daarentegen zeker geen burgerplicht en of het een persoonlijke plicht is hangt geheel af van de aard van de relatie tussen de donor en de ontvanger. Niemand heeft het recht de aard van die relatie voor hen te bepalen en daar gevolgen aan te verbinden.

¹³⁶ Opgesomd in Prismant 2006. Verzekeraars voldoen niet altijd aan hun wettelijke plicht, met name met betrekking tot vergoeding van reiskosten. Onderzoekskosten voorafgaand aan de uitname zijn niet altijd verzekerd. Het is niet duidelijk of donoren (met name leverdonoren) niet soms geconfronteerd worden met verhoogde premies voor de zorgverzekering. In elk geval kunnen extra premiekosten ontstaan door no-claim of eigen risicoregelingen. Loondervingsverzekeringen zijn voor werknemers beperkt tot een maximum en worden door zelfstandigen meestal niet genomen. In zulke gevallen kon tot voor kort een beroep gedaan worden op een door de Nierstichting beheerde schadevergoedingsregeling van VWS, maar 60% van de donoren deed dat niet, waarschijnlijk voornamelijk door onbekendheid met die regeling. De afspraken tussen de overheid en de verzekeraars die daarvoor in de plaats zijn gekomen hebben de problemen naar het schijnt niet opgelost.

Maar op het moment dat zij de aard van die relatie zelf bepaald hebben en daar het gevolg van donatie aan verbinden, is dat gegeven van belang voor het medisch handelen: het geeft de transplantatiearts het recht iets te doen wat artsen gewoonlijk dienen te vermijden. In die zin is de relatie tussen de donor en de ontvanger toch niet volledig een persoonlijke aangelegenheid. Maar dan is het ook niet verwerpelijk als de overheid een welwillende in plaats van een neutrale houding inneemt ten opzichte van zulke relaties, zoals zij ook met betrekking tot mantelzorg doet. Het gaat mij te ver om te zeggen dat de overheid levende donatie zou moeten 'aanmoedigen' (Hilhorst ea. 2007).¹³⁷ Maar zij zou er wel blij van kunnen geven de daarin tot uitdrukking komende zorg te waarderen en er toe kunnen bijdragen dat de bestaande bereidheid de kans krijgt tot uitdrukking te komen (Hilhorst 2005).

¹³⁷ De auteurs wijzen wel op de gevaren van al te directief optreden (vgl. Steiner & Gert 2004). Vermeden moet worden om de personen die de counselingtaak uitvoeren af te rekenen op het aantal donaties dat zij tot stand helpen brengen.

Varianten van beslissystemen

Aanvullend rapport

Varianten van beslissystemen

Bij de voorbereiding van het Masterplan is er tussen de betrokkenen uiteraard een levendige discussie gevoerd over het meest wenselijke beslissysteem. Daarbij zijn nog enkele varianten op de in deze studie besproken systemen aan de orde gesteld. Eén voorstel houdt in in het Donorregister alleen toestemming te registreren, geen weigering. Een ander voorstel wil op het donorformulier de keuzemogelijkheid toevoegen: “Ik kan nu niet kiezen, vraag het me later opnieuw”. De overige voorstellen hebben betrekking op het ADR-systeem. Ten eerste zouden burgers er regelmatig aan herinnerd kunnen worden dat zij hun status in het Donorregister kunnen wijzigen. Ten tweede zou in het Donorregister onderscheid gemaakt kunnen worden tussen toestemming die uitdrukkelijk is gegeven en toestemming die stilzwijgend is gegeven. Een laatste voorstel kent aan de nabestaanden bij stilzwijgende toestemming een vetorecht toe. In dit aanvullend rapport worden deze varianten aan een nadere beschouwing onderworpen.

Variant I: alleen toestemming registreren

Allereerst wil ik een systeem bezien dat als een variant van het huidige systeem kan worden beschouwd. Zoals ik in de hoofdttekst (paragraaf 2) heb uiteengezet, is het belangrijkste kenmerk van het huidige systeem dat het de *default* bij delegatie aan de nabestaanden legt. Als burgers niet zelf een uitdrukkelijke donatiebeslissing nemen, beslissen hun nabestaanden. Dat kenmerk blijft in deze variant, die ik Variant I zal dopen, behouden. In het huidige systeem kan iedereen van de *default* afwijken door in het Donorregister te laten opnemen dat men zijn organen en weefsels wel of niet beschikbaar stelt voor transplantatie.¹ In Variant I blijft alleen de mogelijkheid bewaard om zich als donor te laten registreren; weigering wordt niet geregistreerd.²

Dit zou min of meer neerkomen op een terugkeer naar het systeem dat voor de invoering van de WOD in 1998 bestond. Toen konden burgers met behulp van een donorcodicil

¹ Men kan de beslissing ook uitdrukkelijk aan de nabestaanden of aan een specifieke persoon toevertrouwen. Het maakt niet veel uit of dit element in het te bespreken systeem al of niet bewaard blijft.

² Wat moet er gebeuren met de weigeringen die nu geregistreerd staan? Als die registratie wordt verwijderd, zouden op z'n minst alle betrokkenen daarover individueel geïnformeerd moeten worden. Maar met de mogelijkheid van registratie is aan de weigeraars een garantie gegeven die niet zomaar kan worden ingetrokken.

kenbaar maken in te stemmen met donatie en als geen codicil werd aangetroffen werd de familie om een beslissing gevraagd. Zo'n systeem bestaat nog steeds in Ierland en in enkele Zwitserse kantons. Ook de situatie in de Verenigde Staten is tot op zekere hoogte vergelijkbaar.³ In landen waarin nationale registers zijn ingevoerd, was het juist meestal een van de doelen om mensen een formele mogelijkheid te geven om desgewenst uitsluiting van hun organen tegen te houden (vgl. voor Frankrijk Nowenstein 2008).

Op enkele punten moet Variant I nog nader ingevuld worden voor we het systeem kunnen beoordelen. Hoewel het in dit systeem onmogelijk wordt weigering van donatie in het Donorregister te laten registreren, blijft het natuurlijk mogelijk een weigering in een wilsverklaring vast te leggen. Zou zo'n verklaring door de familie overruled kunnen worden? Dat is moeilijk denkbaar.⁴ Een tweede vraag: zou de beslissing om in te stemmen met donatie voor de familie ook bindend zijn? Door een wetswijziging in 2006 is dat nu in de WOD vastgelegd, maar moet dat bij invoering van Variant I zo blijven? Het antwoord op deze vraag zal afhangen van de redenen die er voor pleiten om dat systeem in te voeren. Dat zijn er twee, maar ze wijzen in een verschillende richting. De eerste reden is duidelijk om meer postmortale organen te verkrijgen. Op het ogenblik staat van ruim 12% van de Nederlanders een weigering in het Donorregister geregistreerd, van wie de organen dus altijd verloren gaan. Als daarentegen de familie beslist, is die beslissing in een derde van de gevallen positief. Als weigeringen niet langer geregistreerd worden, zou dat dus 4% extra donoren kunnen opleveren. En dat percentage zou nog kunnen toenemen als het aantal familieweigeringen door een andere benadering van de familie afneemt.

Op deze becijfering van het te verwachten resultaat valt wel iets aan te merken. Het is wellicht te optimistisch om aan te nemen dat het percentage dat voor de hele categorie familiebeslissingen geldt, ook gerealiseerd zal worden in de gevallen waarin mensen nu een weigering laten registreren. Om te beginnen zullen de meest besliste weigeraars

³ In de VS bestaan verschillende mogelijkheden om een wilsbesluit met betrekking tot donatie kenbaar te maken. Bij sommige van die mogelijkheden kan men zowel toestemming als weigering vastleggen. Zo is er een nationaal register van wilsbeschikkingen waarin men ook een beslissing met betrekking tot donatie kan laten opnemen, zowel een positieve als een negatieve. In de meeste staten bestaat ook de mogelijkheid om 'Yes' of 'No' aan te vinken op het rijbewijs. Maar bij andere vormen van registratie kan men alleen een positief wilsbesluit vastleggen. Dat geldt voor het landelijk register van een particuliere organisatie, *Live Bank*, waarin op het ogenblik twee miljoen personen als donor staan geregistreerd. Bijna alle staten hebben soortgelijke registers. Tenslotte kan iedereen een *donor card* downloaden waarop ook alleen toestemming voor donatie kan worden vastgelegd. Tot voor kort was overigens geen van deze beschikkingen volstrekt bindend. Volgens de richtlijnen van de *Organ Procurement Organizations* (OPO's) werd altijd de familie om een definitieve beslissing gevraagd, soms zelfs als een weigering werd aangetroffen. Inmiddels hebben de meeste staten wetten aangenomen die de OPO's toestaan om bij uitdrukkelijke toestemming de nabestaanden te passeren. Maar nog maar weinig OPO's hebben dat vervolgens ook in hun richtlijnen vastgelegd (Mesich-Brant & Grossback 2005). Al met al kan vastgesteld worden dat het in de VS doorgaans gemakkelijker is toestemming vast te leggen dan weigering en dat het voor de nabestaanden geleidelijk aan minder gemakkelijk wordt om toestemming te overrulen.

⁴ Dat zou moeilijk te verenigen zijn met Art. 11 GW in de gangbare interpretatie. In het door Nederland overigens niet geratificeerde Additionele Protocol bij het Biogeneeskundeoverdrag over orgaantransplantatie (2002) is voorts bepaald dat indien de overledene eerder bezwaar heeft gemaakt, niet tot uitsluiting van organen wordt overgegaan (Akveld & Buijsen 2008).

een wilsverklaring bij zich gaan dragen. Daarnaast zal de familie bij deze categorie meer dan gewoonlijk over duidelijke aanwijzingen beschikken over de voorkeuren van de overledene en daarnaar handelen. Het is daarom onwaarschijnlijk dat een toename in de orde van tenminste 4% procent donoren werkelijk verwacht mag worden.

Het tweede motief om Variant I te overwegen is de opvatting dat het in het algemeen wenselijk is om de nabestaanden in het besluitvormingsproces te betrekken. Afgezien van een enkeling met gewetensbezwaren, gewoonlijk van religieuze aard, kan het voor mensen niet van zeer groot belang zijn wat er na hun dood met hun lichaam gedaan wordt, zolang het maar met respect gedaan wordt. Maar de nabestaanden hebben daar reële belangen bij en zij moeten verder leven met de herinnering aan de gang van zaken.

Het zal duidelijk zijn dat het eerste motief (vergroting van het aanbod organen) een reden is om de bestaande WOD-bepaling te handhaven, terwijl het tweede motief (verruiming van de zeggenschap van de familie) een reden zou kunnen zijn om de familie een veto te geven over een positieve donatiebeslissing.

Ik heb in de hoofdtekst een aparte paragraaf (13) gewijd aan de rol van de nabestaanden en ben daarin tot de conclusie gekomen dat die rol alleen gerechtvaardigd kan worden als de overledene voor zijn dood hen die rol bij uitdrukkelijke wilsbeschikking heeft toegekend. Als dat juist is, moet de wens om het aanbod te vergroten ons ertoe brengen de *default* bij orgaanuitname te leggen, niet bij beslissing door de nabestaanden. Ik zal deze conclusie nu echter tussen haakjes zetten en nagaan of we, als een grotere rol van de nabestaanden ons aanspreekt, tot een consistente rechtvaardiging van Variant I kunnen komen.

Variant I en het zelfbeschikkingsrecht

Hoe verhoudt Variant I zich tot het zelfbeschikkingsrecht, opgevat als het specifieke recht om over het eigen lichaam te beslissen, zowel voor als na de dood? We hebben (in paragraaf 1) gezien dat dit een schildrecht is: anderen mogen alleen dingen met je lichaam doen als je daar zelf toestemming voor hebt gegeven. Die eis verliest zijn zin als je niet kunt weigeren, of als je de beslissing aan een ander moet overlaten. Zo kan het recht op lichamelijke integriteit niet inhouden dat je wel toestemming tot seksueel contact kunt geven, maar dat niet kunt weigeren. (Of alleen bij notariële akte.) Dan betekent toestemming niets meer.

Nu heb ik aangenomen dat het in Variant I mogelijk blijft om door een uitdrukkelijke wilsverklaring donatie te weigeren en daarmee anderen, ook je nabestaanden te binden. Als dat niet mogelijk zou zijn, zou Variant I, vanuit het zelfbeschikkingsrecht gezien, vergelijkbaar zijn met een conscriptiesysteem waarin postmortale organen automatisch be-

schikbaar zijn voor transplantatie. Het verschil met een conscriptiesysteem is dan alleen dat anderen de orgaanuitname nog tegen kunnen houden, maar zelf kun je dat niet. Het bestaan van de enkele mogelijkheid om te weigeren is echter niet voldoende om het zelfbeschikkingsrecht te sauveren. Daartoe zouden we uit het feit dat de overledene geen wilsverklaring bij zich draagt moeten kunnen afleiden dat hij ermee instemt dat zijn nabestaanden beslissen. Die veronderstelling lijkt echter aan de zwakheden die ik met betrekking tot de notie van veronderstelde toestemming heb besproken (paragraaf 3): het is niet aannemelijk dat iedereen ervan op de hoogte zal zijn dat je in een wilsverklaring een weigering kunt vastleggen en het 'uitstappen' wordt niet zo eenvoudig gemaakt dat we van stilzwijgende instemming kunnen spreken.⁵ Het eerste probleem zou grotendeels kunnen worden verholpen door bij het toesturen van het donorformulier te wijzen op de mogelijkheid om een wilsverklaring op te stellen. Maar daardoor valt des te meer op dat het tweede probleem bewust gecreëerd wordt. Waarom, zal de burger zich afvragen, kan ik mijn weigering niet gewoon in het Donorregister laten vastleggen? En het antwoord is: dat zou te gemakkelijk zijn. Dat is de hele clou van het systeem. We veronderstellen dat de burger geen weigering zou laten registreren als hij die optie had, maar voor alle zekerheid geven we hem die optie niet.

Het is ongetwijfeld juist dat de meeste mensen er wel vrede mee zullen hebben dat hun familie beslist. Als zij donatie afwijzen, zullen zij er wel op mogen rekenen dat hun nabestaanden dat ook zullen doen. (Dat was de reden waarom er vraagtekens te plaatsen zijn bij het verwachte positieve effect voor het aanbod van organen.) Maar er zullen ook mensen zijn die hun familie op dit punt niet vertrouwen en het aardige van een recht is juist dat het ook individuen in hun keuzen beschermt die afwijken van de meerderheid. Bovendien zullen er mensen zijn die, hoewel zelf in twijfel, kiezen voor een weigering omdat zij hun familieleden de extra last van de beslissing willen besparen.

We kunnen dus niet volhouden dat Variant I recht doet aan het zelfbeschikkingsrecht. Gezien de rol die dat recht in de Nederlandse discussie heeft gespeeld - het was een van de redenen om Art. 11 over de onaantastbaarheid van het lichaam in de Grondwet op te nemen en een van de twee morele uitgangspunten van de WOD - is dat een hele stap. Maar misschien hebben we dat recht overschat. In paragraaf 11 heb ik betoogd dat *als* we zouden moeten kiezen tussen dat recht en de plicht tot hulp in ernstige nood (wat gelukkig niet hoeft), de plicht voor zou gaan. Men zou ook het standpunt kunnen innemen dat niet de belangen van de patiënten op de wachtlijst, maar die van de nabestaanden het zwaarst moeten wegen.

⁵ Een derde probleem is nog dat een wilsverklaring minder zekerheid biedt, ook als je die altijd bij je draagt, dan een registratie in het Donorregister, dat immers altijd geraadpleegd moet worden voordat tot orgaanuitname wordt overgegaan.

Variant I en de belangen van de ontvangers

Maar hoe moeten we in dat geval het bijzondere gewicht verantwoorden dat in Variant I aan de instemming met donatie wordt gegeven? We kunnen dat niet begrijpen uit de wens om recht te doen aan de wil van de betrokkene, want dan zouden we een negatieve beslissing even serieus moeten nemen als een positieve. De reden ligt kennelijk in het andere motief voor het systeem: de wens om het aanbod van postmortale organen te vergroten. Daarom willen we dat een donatiebeslissing geldt, ongeacht de bezwaren van de nabestaanden, of op z'n minst als uitgangspunt dient bij de benadering van de nabestaanden, ook al houden zij een vetorecht als zij zich blijven verzetten. Maar het gewicht dat de belangen van de patiënten daarmee krijgen zou dan over de hele linie moeten gelden, dus ook als de overledene voor zijn dood niets beslist heeft. Dat gewicht is immers niet aan zijn beslissing tot donatie ontleend. We vinden blijkbaar dat aan de belangen van patiënten onvoldoende recht wordt gedaan als het zonder meer aan de nabestaanden wordt overgelaten om die belangen te wegen. Maar dan moeten we daar in alle gevallen iets aan doen, niet alleen als de overledene toegestemd heeft.

Als we bereid zijn het zelfbeschikkingsrecht te relativiseren terwille van het belang van de nabestaanden, kunnen we het niet van de wil van de betrokkene laten afhangen om in sommige gevallen het belang van de nabestaanden voor dat van de patiënten te laten wijken.⁶ We hebben dan maar twee alternatieven: een systeem waarin het geheel aan de nabestaanden wordt overlaten hoe zij het belang van de patiënten willen wegen (een open beslissing van de nabestaanden) of een systeem waarin wordt overgegaan tot verwijdering van de organen tenzij de nabestaanden zich blijvend verzetten. Dus respectievelijk een toestemmings- en een geen-bezwaar-systeem, waarin zowel voor toestemming als bezwaar alleen naar de nabestaanden wordt gekeken. Ik heb aangenomen dat in beide gevallen een uitdrukkelijke wilsverklaring van de overledene bindend blijft, zeker in geval van weigering. Maar in geen van beide gevallen heeft het enige zin om het Donorregister in stand te houden. Weigering wordt daar immers niet meer in opgenomen, en bij de genoemde alternatieven heeft toestemming voor orgaanuitname geen rechtsgevolgen.

Mijn conclusie is dus: nee, voor Variant I kan geen coherente rechtvaardiging worden gevonden, ook niet als we de beide motieven waaruit het voorstel voortkomt onderschrijven. Als het zelfbeschikkingsrecht relevant is, moet je weigeringen serieuzer nemen en als het niet relevant is, kun je aan toestemming niet de betekenis hechten die dit systeem er aan geeft.

⁶ Dat zou anders kunnen liggen als we met 'de wil van de betrokkene' zijn voorkeuren bedoelden en niet zijn beslissing, zie paragraaf 3. We zouden dan zijn voorkeuren kunnen meewegen met de belangen van de patiënten en je zou dan kunnen zeggen dat, aangezien de belangen van de patiënten duidelijk zijn, de weegschaal doorslaat naar donatie zodra óf de betrokkene óf zijn familie daar een voorkeur voor heeft. Ook dan lijkt het me overigens wel zo eerlijk om die afweging expliciet te maken en dus de weigering van de betrokkene evengoed als zijn toestemming te registreren.

Vraag het me later opnieuw

Voorgesteld is om aan de keuzemogelijkheden op het donorformulier een optie toe te voegen: ik kan nog geen keuze maken, vraag het mij later opnieuw. Hiervoor wordt allereerst aangevoerd dat mensen het recht hebben om hun keuze uit te stellen als ze daar op het ogenblik dat het formulier hen wordt voorgelegd nog geen vastomlijnde opvatting over hebben. Tegelijk zou hiermee het signaal gegeven worden dat burgers in principe een keuze moeten maken. Mensen die de toegevoegde optie kiezen zouden zich daarmee in morele zin committeren om tot een beslissing te zijn gekomen als hen de keuze nogmaals voorgelegd wordt.

Het gaat hierbij eigenlijk om een afgezwakte variant van het verplichte-keuzesysteem. Een wel zeer afgezwakte variant overigens, omdat alleen een moreel appèl wordt gedaan om een keuze te maken en dat ook nog op een nogal impliciete manier. Dat morele appèl zou dan toch tenminste op het donorformulier uitdrukkelijk moeten worden geformuleerd. Of het daarna nog toegevoegde waarde heeft om deze optie toe te voegen, valt te betwijfelen. Daarmee wordt aan burgers niet het recht verleend om een expliciete keuze uit te stellen. Dat recht hebben ze immers nu ook, zolang geen volwaardig verplichte-keuzesysteem is ingevoerd. Het recht om überhaupt een keuze uit te stellen krijgen ze echter evenmin, want als ze geen expliciete keuze maken, maken ze evenals nu een impliciete keuze: voor weigering, voor delegatie aan nabestaanden of voor donatie, al naar gelang het gekozen beslissingsysteem. Toevoeging van de 'vraag het me later opnieuw'-optie laat de centrale vraag van de *default* onbeantwoord.

Het is nog maar de vraag of mensen die voor deze optie kiezen zich werkelijk verplicht zullen voelen om op afzienbare termijn tot een beslissing te komen. Door zo nadrukkelijk de aandacht te vestigen op een optie die toch al bestaat, zouden mensen echter wel gestimuleerd kunnen worden om ook al bij de geringste twijfel voor die optie te kiezen. Dan wordt het tegendeel bereikt van wat werd beoogd.

Bij zoveel onduidelijkheid over zowel de boodschap die wordt uitgedragen als de effecten die worden bereikt, is het tenslotte zeer de vraag of de aanzienlijke kosten lonen die gemaakt zullen moeten worden om de mensen die voor deze optie gekozen hebben opnieuw te benaderen. En is het echt de bedoeling om iedereen die alsnog nalaat het donorformulier in te vullen van die mailing uit te sluiten? Ik neem aan van niet. Maar dan houdt het 'vraag het mij nog eens' een loze belofte in. Het zal je in elk geval nog eens worden gevraagd, ook zonder dat je erom vraagt het te vragen.

Herinneren aan de mogelijkheid van registratie

Ik kom nu toe aan enkele voorgestelde varianten op het ADR-systeem zoals dat in de hoofdstuk is besproken. Gesuggereerd is allereerst om alle burgers er regelmatig aan te

herinneren dat ze hun registratie kunnen wijzigen. Bijvoorbeeld door jaarlijkse voorlichtingscampagnes, of door mensen die een overheidsdocument aanvragen, een paspoort, een rijbewijs of een bewijs van goed gedrag, uitdrukkelijk op deze mogelijkheid te wijzen.⁷

Een belangrijk doel van deze inspanningen zou zijn om het aantal personen dat als donor geregistreerd staat zonder van die registratie kennis te hebben genomen te verminderen. Daarbij kan het gaan om mensen die inmiddels voldoende Nederlands hebben geleerd of om analfabeten die het systeem op de televisie mondeling uitgelegd krijgen, of die ditmaal de nodige assistentie krijgen om het zich te laten uitleggen. Elk effect van deze aard is welkom, omdat het de interpretatie van het niet terugsturen van het donorformulier als een daad van stilzwijgende toestemming voor meer mensen legitimeert.⁸ Daarom zou het eigenlijk nog belangrijker zijn om eens in de zoveel jaar een herinneringsmailing te zenden aan iedereen die als donor geregistreerd staat op grond van stilzwijgende toestemming. Zo'n campagne zou zich immers preciezer en vollediger tot de belangrijkste doelgroep richten. Maar daaraan zijn wel aanzienlijke kosten verbonden.

Een ander effect zou kunnen zijn dat mensen een uitdrukkelijke keuze maken in plaats van stilzwijgend in te stemmen. Omdat enkelen van hen daarbij voor weigering of delegatie zullen opteren, houdt dit effect een netto afname van het aantal geregistreerde donoren in. Een derde effect zal zijn dat mensen zich nog eens realiseren dat ze hun registratie kunnen wijzigen en dat dan ook doen, of juist bewust niet doen. Ze zullen daarbij ook gebruik maken van de mogelijkheid hun eigen geregistreerde status online te checken. Of dit alles tot een toename van het aantal geregistreerde donoren zal leiden is onvoorspelbaar.

Anders dan het eerste effect, hebben het tweede en derde effect geen betekenis voor de legitimiteit van de registratie. Als iemand een vrijwillige keuze heeft gemaakt, al of niet stilzwijgend, dan mag hij daaraan gehouden worden of hij daar later ooit nog bij stilstaat of niet.⁹ We wijzen mensen die ooit een testament hebben gemaakt er ook niet voortdurend op dat ze dat nog kunnen veranderen. De perceptie van legitimiteit kan echter wel degelijk vergroot worden. Ook al is stilzwijgende toestemming echte en volledige toestemming, veel mensen zullen het toch als een inferieur soort toestemming beschouwen.

⁷ Waarom niet bij toezending van een belastingformulier? Dat roept misschien teveel het idee op dat dit nu eens een last is waarvan men zich gemakkelijk kan bevrijden.

⁸ Ik wil nog eens onderstrepen dat de categorie van de 'onbereikbaren' niet zo groot kan zijn als wel eens wordt aangenomen, omdat zulke mensen in onze maatschappij zelfs niet marginaal kunnen functioneren. En dat de overheid niet kan vermijden in allerlei vormen van interactie met de burger uit te gaan van diens aanspreekbaarheid. Ook de staat kan niet functioneren op basis van de aanname dat de burger onbereikbaar is.

⁹ Een terugkerend fenomeen in alle opinieonderzoeken is dat een groter percentage ondervraagden aangeeft zich als donor te hebben laten registreren dan dit in feite gedaan heeft. Het verschil kan oplopen tot 22% van de bevolking! (Taels & van Raaij 2008) Het lijkt mij aannemelijk dat een behoorlijk aantal van deze mensen oprecht gelooft de sociaal wenselijke keuze ook echt gemaakt te hebben. Dat zou een goede reden zijn voor een herinneringsmailing in het huidige systeem. Deze specifieke reden geldt echter niet meer in het ADR-systeem, omdat de betrokkenen dan inderdaad, stilzwijgend, de keuze voor donatie zullen maken.

wen.¹⁰ Naarmate meer mensen zich regelmatig hun status realiseren en van de mogelijkheid om die te wijzigen bewust gebruik maken of daarvan bewust afzien, zal de gepercipieerde waarde van stilzwijgende toestemming ongetwijfeld toenemen.

Ook al zou dat niet leiden tot meer geregistreerde donoren, het kan wel helpen een mogelijk ongewenst effect van de introductie van het ADR-systeem tegen te gaan dat we in paragraaf 16 zijn tegengekomen. Omdat in dat systeem toestemming kan berusten op het niet terugsturen van het donorformulier, is het mogelijk dat nabestaanden minder waarde toekennen aan een geregistreerde toestemming, die zij nu immers in meer dan 90% van de gevallen respecteren. Hoe groter de gepercipieerde legitimiteit van stilzwijgende toestemming, hoe geringer dit verwateringseffect zal zijn. Maar zelfs als we dat meewegen is het onzeker of het netto-effect van regelmatige herinneringen aan de mogelijkheid van registratie op het aanbod van postmortale organen positief zal zijn.

Redenen om er toch toe over te gaan blijven: (1) het eerstgenoemde effect, afname van het aantal positieve registraties waarvan de betrokkene zich op het ogenblik van registratie niet bewust was en (2) toegenomen acceptatie van het 'wie zwijgt stemt toe' principe. Daarbij komen de algemene waarde van transparantie (iedereen weet hoe het gaat, organen worden niet 'stiekem weggehaald') en van actieve betrokkenheid van de burger bij zijn donatiebeslissingen.

Onderscheid tussen uitdrukkelijke en stilzwijgende toestemming

In de hoofdtekst (paragraaf 3) heb ik betoogd dat in het ADR-systeem stilzwijgende toestemming als echte en volledige toestemming kan gelden, omdat de betrokkenen meerdere malen geïnformeerd worden over hun status en over de eenvoudige manier waarop zij die kunnen wijzigen. Daarom, zo stelde ik, moet in het Donorregister ook niet tussen uitdrukkelijke en stilzwijgende toestemming worden onderscheiden. De optie van uitdrukkelijke toestemming blijft dan alleen behouden omdat de burger daarmee gestimuleerd wordt voor zichzelf tot een duidelijke conclusie te komen.

De KNMG heeft echter tijdens het debat over de tweede evaluatie van de WOD in 2004 aanbevolen dat onderscheid wel te maken (KNMG Jaarverslag 2005). Eén reden daarvoor zou de volgende kunnen zijn. Het moge zo zijn dat stilzwijgende toestemming echte en volledige toestemming is, zo wordt dat door de bevolking in het algemeen niet beleefd. Nabestaanden zien de registratiegegevens als indicaties voor de wil van de overledene en zullen daarbij aan stilzwijgende toestemming minder gewicht toekennen dan aan uitdrukkelijke. Als het Donorregister dat onderscheid niet maakt, zullen zij niet precies denken te weten wat de geregistreerde toestemming waard is. Door het onder-

¹⁰ Bijna de helft van de ondervraagden in een recent opinieonderzoek ziet een verschil tussen uitdrukkelijke en stilzwijgende toestemming (Friele & de Jong 2007).

scheid wel te maken, wordt in elk geval voorkomen dat ook bij uitdrukkelijke toestemming een verwateringseffect optreedt.

Daar staat echter tegenover dat op deze wijze wordt erkend dat stilzwijgende toestemming een inferieur soort toestemming is. Vanuit het zelfbeschikkingsrecht gezien is dat problematisch. Toestemming is een van die categorieën die geen graden toelaat: je geeft toestemming of geen toestemming, je kunt het niet een beetje doen. Inferieure toestemming is dus geen toestemming, hoogstens een veronderstelde maar zeker geen stilzwijgende. Als de *default* bij orgaanuitname gelegd wordt, dan is dat dus niet meer met het zelfbeschikkingsrecht te verenigen. Het feitelijke effect kan zijn dat de nabestaanden, als ze horen dat de overledene als donor is geregistreerd omdat hij het donorformulier niet heeft teruggestuurd, aan die registratie geen enkele waarde toekennen en de *default* nog steeds, zoals nu, bij niet-uitname leggen. In deze categorie kan dus het verwateringseffect toenemen. Weliswaar moet het mogelijk zijn om het verwateringseffect überhaupt sterk te beperken door over te gaan op een meer directieve benadering van de nabestaanden en die overgang wordt door deze variant van het ADR-systeem met twee smaken nog steeds gelegitimeerd. Maar er is geen reden om er een netto positief effect van te verwachten en dan is het alleen maar jammer om de interpretatie van stilzwijgen als toestemming los te laten.

Variante II: grotere rol van de nabestaanden bij stilzwijgende toestemming

Het is problematisch om onderscheid te maken tussen uitdrukkelijke en stilzwijgende toestemming omdat daarmee een expliciete en een impliciete boodschap worden gegeven die tegen elkaar ingaan. De expliciete boodschap is: er is geen verschil in rechtsgevolg tussen beide soorten toestemming. De impliciete boodschap is: stilzwijgende 'toestemming' is eigenlijk geen echte toestemming. Dat bezwaar komt echter te vervallen als aan beide soorten toestemming verschillende rechtsgevolgen worden verbonden. Een interessante optie zou zijn om in dat geval het niet-terugzenden van het donorformulier als volgt te interpreteren: ik geef toestemming tot verwijdering van mijn organen, mits ook mijn nabestaanden daarmee instemmen.

Er zal wel niet aan te ontkomen zijn om deze 'Ja, mits'-optie ook als een uitdrukkelijke keuzemogelijkheid in het donorformulier op te nemen. Anders zou aan personen die nu al geregistreerd staan, immers een optie onthouden worden die anderen krijgen en het zou onmogelijk zijn om, eenmaal geregistreerd, alsnog voor deze optie te kiezen.¹¹ Bij invoering van dit systeem moeten alle inwoners worden aangeschreven, om hen op deze nieuwe optie te wijzen, maar vooral ook om hen duidelijk te maken dat non-registratie

¹¹ In theorie zou het mogelijk zijn mensen die nu al geregistreerd staan de gelegenheid te bieden om voor deze optie te kiezen door hun registratie terug te trekken, maar dat is waarschijnlijk moeilijk uit te leggen.

een andere betekenis krijgt. In het Donorregister moet dan vervolgens niet onderscheiden worden tussen stilzwijgende en uitdrukkelijke keuze voor de 'Ja, mits'-optie. Beide keuzen hebben immers hetzelfde rechtsgevolg.

Het is kennelijk de bedoeling van deze variant, die ik zal aanduiden als Variant II, om bij stilzwijgende toestemming de nabestaanden een rechtspositie te geven die zij bij uitdrukkelijke toestemming niet hebben. Maar welke positie precies? Ik ga er van uit dat het niet de bedoeling is dat de nabestaanden de positie houden die zij in het huidige systeem hebben, namelijk van degenen die de finale beslissing nemen en daarbij de vrije keuze hebben tussen toestemming of weigering om redenen die zij zelf van belang achten. Dan zou Variant II niet meer zijn dan de ADR-variant van het huidige systeem, waarin 'veronderstelde delegatie aan de nabestaanden' wordt omgezet in 'stilzwijgende delegatie', omdat aan de voorwaarden voldaan wordt waaronder aan stilzwijgen die betekenis kan worden gehecht.¹² Ik neem aan dat de toestemming van de betrokkene zelf, ook zijn stilzwijgende toestemming, niet slechts betekent dat hij de weg vrijmaakt voor de echte beslissing door zijn nabestaanden. Dan blijven er twee mogelijke interpretaties van de 'Ja, mits'-formule over.

De eerste mogelijke interpretatie houdt in dat aan de nabestaanden gevraagd wordt of de overledene zelf bezwaren tegen uitname van zijn organen had, ook al heeft hij daarvan niet door registratie blijk gegeven. Deze invulling van de beslissingsruimte van de nabestaanden berust op een onjuiste interpretatie van 'toestemming', namelijk als een bepaling van de voorkeuren van de betrokkene en niet als een handeling in de publieke ruimte met een rechtsgevolg (zie paragraaf 3). We interpreteren het niet-inzenden van het donorformulier dan als: ik geef vandaag toestemming, maar of ik het morgen nog doe moet u navragen bij mijn familie. Als burgers goed zijn geïnformeerd over hun status en over de (eenvoudige) manier waarop zij die kunnen wijzigen, mogen wij hen aan hun geregistreerde status houden, zonder steeds te hoeven informeren of die nog wel met hun wensen overeenkomt. Daar zijn ze zelf verantwoordelijk voor.¹³

Een meer praktisch bezwaar tegen deze opvatting van de taak van de nabestaanden is dat die waarschijnlijk te subtiel is om in de praktijk uitgevoerd te worden. Dat leert ons de ervaring in andere Europese landen. Frankrijk en Spanje kennen wettelijk een geen-bezwaar-systeem waarin, als geen beslissing van de overledene geregistreerd staat, aan de nabestaanden gevraagd moet worden of hen bekend is dat hij bezwaren had. De rol van de nabestaanden is dus eigenlijk alleen om daarover informatie te verschaffen (Nowenstein 2008). Maar in beide landen wordt in feite aan de nabestaanden om toe-

¹² Merkwaardig genoeg vindt deze ADR-variant van stilzwijgende delegatie bij de bevolking minder steun dan het bestaande systeem (Taels & van Raaij 2008), mogelijk omdat het huidige systeem als een 'toestemmingsstelsel' werd gepresenteerd.

¹³ Er zal des te minder reden zijn om deze vraag aan de nabestaanden te stellen, als de burger vaker wordt herinnerd aan de mogelijkheid om zijn status in het Donorregister te veranderen.

stemming gevraagd, met het verschil dat dit in Frankrijk in de vorm van een open vraag gebeurt en in Spanje vanuit de uitdrukkelijke bedoeling het zo mogelijk tot orgaanuitname te laten komen.

Dat brengt ons bij de tweede mogelijke interpretatie van de 'Ja, mits'-formule. In deze lezing geeft de betrokkene daarmee het volgende te kennen: in principe wil ik donor zijn. Mocht echter blijken dat ik daarmee mijn familieleden te zwaar belast, dan geef ik hen het recht de uitvoering van mijn wens tegen te houden. Of de belasting voor hen 'te zwaar' is mogen zij zelf uitmaken.

Om buiten twijfel te stellen dat dit de juiste interpretatie van de 'Ja, mits'- formule is, zou die anders geformuleerd moeten worden. Bijvoorbeeld als volgt: ik geef toestemming voor uitname van mijn organen, tenzij blijkt dat mijn nabestaanden daartegen overwegende bezwaren hebben. Uit zo'n formulering blijkt dat de toestemming die de betrokkene heeft verleend, wel degelijk wat voorstelt.

Is Variant II verdedigbaar?

Hoe zou een rechtvaardiging van Variant II, zo geïnterpreteerd, er uit moeten zien? Het lijkt duidelijk dat in vergelijking met het orthodoxe ADR-systeem dat ik in de hoofdstek heb besproken (en verdedigd) in deze variant meer aandacht is voor de belangen van de nabestaanden. Weliswaar zou men zich kunnen afvragen of deze aandacht van de wetgever voor de praktijk veel verschil zal maken. Ondanks de wijziging van de WOD in 2006 zal immers ongetwijfeld ook in de toekomst en ook bij invoering van het ADR-systeem in welke variant dan ook, blijvend verzet van de familie altijd gerespecteerd worden. Dat is dan echter een beslissing die de verantwoordelijke artsen uit consideratie nemen, niet een recht dat de familie kan opeisen. Wie meer ruimte voor de familie wenst, zal prefereren dat ook in de wet tot uitdrukking te laten komen.

Van belang daarbij is echter dat het om een ruimte gaat die door de betrokkene zelf (expliciet of stilzwijgend) verleend wordt. We hebben het dus niet over een eigen recht van de nabestaanden dat niet van het beslissingsrecht van de betrokkene is afgeleid (wat ik in paragraaf 13 heb verworpen). Vanuit het zelfbeschikkingsrecht gedacht kan het alleen maar worden toegejuicht dat aan het repertoire van keuzemogelijkheden een optie wordt toegevoegd. Met name omdat het om een optie gaat die waarschijnlijk grote aantallen burgers zullen prefereren.¹⁴ Tegelijk blijft de optie van onvoorwaardelijke toestemming behouden, die ook gekozen kan worden door mensen die hun familie niet met een aanvullende beslissing willen belasten.

¹⁴ Twee op de drie Nederlanders vindt dat in elk wettelijk systeem de nabestaanden om toestemming moeten worden gevraagd (Friele & de Jong 2007).

Het is dan alleen nog de vraag of daarmee wel genoeg gewicht wordt gegeven aan de belangen van de patiënten die aan orgaanfalen lijden. Komen we nu toch te staan voor de afweging tussen het zelfbeschikkingsrecht enerzijds en de rechtmatige claims van de patiënten op de wachtlijst anderzijds, die ik in de hoofdtekst dacht te kunnen ontlopen? Dat hoeft niet het geval te zijn. De meeste Nederlanders hebben een positieve grondhouding tegenover donatie in het algemeen en zijn daarnaast van mening dat de nabestaanden niet buiten het besluitvormingsproces mogen worden gesloten, en de meeste overige Nederlanders weten wel dat de meerderheid er zo over denkt. Daarom mag worden verwacht dat de interpretatie die in deze variant aan 'stilzwijgende toestemming' wordt gegeven niet als kunstmatig zal worden beschouwd, mogelijk als minder kunstmatig dan de interpretatie van ongeclausuleerde toestemming die daaraan in het orthodoxe ADR-systeem wordt gegeven.¹⁵ Als die verwachting juist is, zou met deze variant het eerder besproken verwateringseffect met betrekking tot stilzwijgende toestemming te gengegaan kunnen worden.¹⁶

In elk geval hoeft het niet groter te worden. In paragraaf 16 heb ik aangegeven dat aan een verandering van de wet in de richting van een ADR-systeem twee reële voordelen verbonden kunnen zijn. Allereerst heb ik gewezen op de betekenis van *defaults* in praktische besluitvorming. Door de *default* bij uitname van organen te leggen wordt als het ware de bewijslast omgedraaid: mensen wijken alleen van de *default* af als ze daar doorslaggevende redenen voor hebben (zie daarover ook de interessante beschouwing van Taels & Van Raaij 2008). Ongetwijfeld nog belangrijker is het tweede voordeel. Het ADR-systeem legitimeert een meer directieve benadering van de nabestaanden, waarbij donatie en weigering niet als gelijkwaardige keuzemogelijkheden worden gepresenteerd maar de 'bewijslast' inderdaad bij weigering ligt.¹⁷ Beide voordelen worden in Variant II behouden. Er moeten dan natuurlijk wel stappen worden ondernomen om te garanderen dat er ook inderdaad tot die andere benadering van de nabestaanden wordt overgegaan.

Waarschijnlijk zal een aantal mensen dat zich nu zonder meer als donor heeft laten registreren, stilzwijgend of uitdrukkelijk de 'Ja, mits'-optie kiezen als die geboden wordt. Dit zou op zichzelf tot een verwateringseffect kunnen leiden. Daar staat tegenover dat de houding van de nabestaanden ten opzichte van stilzwijgende toestemming wellicht welwillender wordt: zij zullen eerder accepteren dat de registratie als donor inderdaad iets zegt over de opvattingen van de overledene en dat terecht van hen verwacht mag wor-

¹⁵ Dit is iets anders dan uit deze gegevens over de opvattingen van de meerderheid een 'presumptie van instemming' af te leiden, zie paragraaf 3. Vanwege deze mogelijk meer welwillende houding van het publiek valt deze variant te prefereren boven een variant waarin (a) stilzwijgende toestemming als toestemming tot donatie zonder meer blijft gelden en (b) aan de bestaande keuzemogelijkheden de uitdrukkelijke 'Ja, mits'-optie wordt toegevoegd, ook al zou die variant misschien principieel de rechtmatige aanspraken van mogelijke ontvangers beter tot uitdrukking brengen.

¹⁶ Ook het aantal mensen dat een weigering laat registreren omdat ze ieder geen-bezwaarsysteem als een vorm van 'dwang' beschouwen, kan zo worden geminimaliseerd.

¹⁷ In de Amerikaanse literatuur de '*presumptive approach*' genoemd, vgl. paragraaf 16, voetnoot 108: de sleutel tot het succes van het Spaanse model.

den daar rekening mee te houden. Bij stilzwijgende toestemming 'met een slag om de arm' kan het verwateringseffect dus afnemen. Al met al is er weinig reden om van deze variant in vergelijking met het orthodoxe ADR-systeem een lager aanbod van postmortale organen te verwachten.

Zou dit dan toch de steen der wijzen zijn?

Literatuur

- Abadie A., Gay S. The impact of presumed consent legislation on cadaveric organ donation: A cross country study. *Journal of Health Economics* 2006; 25: 599-620
- Akveld J.E.M. *Transplantatie en wetgeving: Werkelijkheid en ideaal*. Amsterdam: Proefschrift Universiteit van Amsterdam, 1987
- Ankeney R.A. The moral status of preferences for directed donation: Who should decide who gets transplantable organs? *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2001; 10: 387-398
- Arnold R., Bartlett S., ea. Financial incentives for cadaveric organ donation: An ethical reappraisal. *Transplantation* 2002; 73: 1361-1367
- Bell M.D.D. The UK Human Tissue Act and consent: Surrendering a fundamental principle to transplantation needs? *Journal of Medical Ethics* 2006; 32: 283-286
- Biller-Andorno N. Between solidarity and self-interest: How fair is the 'Club Model' for organ donation? *The American Journal of Bioethics* 2004; 4: 19-20
- Blok G.A. The impact of changes in practice in organ procurement on the satisfaction of donor relatives. *Patient Education and Counseling* 2005; 58: 104-113
- Boddington P. Organ donation after death – Should I decide, or should my family? *Journal of Applied Philosophy* 1998; 15: 69-81
- Breyer F., Kliemt H. *Solidargemeinschaft oder Organspender: Private oder öffentliche Organisation?* In P. Oberender (red.). *Transplantationsmedizin: ökonomische, ethische rechtliche und medizinische Aspekte*. Baden-Baden: Nomos, 1995
- Bucklin L.H. Woe unto those who request consent: Ethical and legal considerations in rejecting a deceased anatomical gift because there is no consent by the survivors. *North Dakota Law Review* 2002; 78: 323-354
- Buijsen M. De januskop van de rechtvaardigheid - Solidariteitsprincipe bij orgaandonatie is geen optie. *Medisch Contact* 2004; 59: 826-828
- Burdick J.F., ea. *Preferred status for organ donors. A report of the United Network for Organ Sharing Ethics Committee*. Washington: OPTN/UNOS, 1993
<http://www.optn.org/resources/bioethics.asp?index=6>
- Cantarovich F. Improvement in organ shortage through education. *Transplantation* 2002; 73: 1844-1846

- Cantarovich F., Heguilén R., Filho M.A., ea. An international opinion poll of well-educated people regarding awareness and feelings about organ donation for transplantation. *Transplant International* 2007; 20: 512-518
- Childress J.F. The failure to give: Reducing barriers to organ donation. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 2001; 11: 1-16
- Childress J.F. How can we ethically increase the supply of transplantable organs? *Annals of Internal Medicine* 2006; 145: 224-225
- Chouhan P., Draper H. Modified mandated choice for organ procurement. *Journal of Medical Ethics* 2003; 29: 157-162
- Cleiren M.H.H.D., Van Zoelen A.J. Altruism or protecting your bereaved: Motivations to register as an organ donor. *Gedrag en Gezondheid* 1999; 27: 91-95
- Cleiren M.P.H.D., Van Zoelen A.J. *Orgaandonatie en nabestaanden: Winst en verlies*. Leiden: DSWO Press, 1998
- Cleiren M.P.H.D., Van Zoelen A.J. Post-mortem organ donation and grief: A study of consent, refusal and well-being in bereavement. *Death Studies* 2002; 26: 837-839
- Cohen C. The case for presumed consent to transplant human organs after death. *Transplantation Proceedings* 1992; 24: 2168-2172
- Consensus Statement on the Live Organ Donor, published on behalf of the (American) National Kidney Foundation and the American Societies of Transplantation, Transplant Surgeons and Nephrology. *JAMA* 2000; 284: 2919-2926
- Coppen R., Friele R.D., Marquet R.L., ea. Opting-out systems: No guarantee for higher donor rates. *Transplant International* 2005; 18: 1275-1279
- Council on Ethical and Judicial Affairs. Report on Presumed consent for organ donation. CEJA-report 7. American Medical Association, 2005
- Crouch R.A., Elliot C. Moral agency and the family: The case of living related organ transplantation. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 1999; 8: 275-287
- Den Hartogh G. Gift of bijdrage? Over morele aspecten van orgaandonatie. Den Haag: Rathenau Instituut, 2003
- Den Hartogh G. Verleiden tot donatie. *Medisch Contact* 2004a; 59: 1401-1404
- Den Hartogh G. Orgaandonatie: De kosten en de baten. Een antwoord aan Anne Ruth Mackor. *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte* 2004b; 96: 293-301
- Den Hartogh G. Het effect van Actieve Donorregistratie: Commentaar op een schatting. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* 2005; 83: 241-243
- Den Hartogh G. When are living donations voluntary enough? In: W. Weimar ea. (eds.). *Organ transplantation - Ethical, legal and psychosocial aspects*. Lengerich: Pabst Science Publishers, 2008
- Den Hartogh G. Trading with the waiting-list: The justice of living donor list exchange. *Forthcoming in Bioethics*
- Dennis ea. An evaluation of the ethics of presumed consent and a proposal based on re-

quired response. A report of the Presumed Consent Subcommittee United Network for Organ Sharing Ethics Committee. Washington: OPTN/UNOS, 1993
<http://www.optn.org/resources/bioethics.asp?index=2>

Dickens B. Legal and judicial aspects of post-mortem organ donation. In: Collins G., Dubernand J.M., Land W. (eds). Procurement, preservation and allocation of vascularized organs. Dordrecht: Kluwer, 1997

Dukeminier J., Sanders D. Organ transplantation: A proposal for routine salvaging of cadaver organs. *New England Journal of Medicine* 1968; 279: 413-419

Donorregister. Jaarverslag 2006. Kerkrade: CIBG/Donorregister, oktober 2007

Dupuis H.M. De Gezondheidsraad over transplantatieproblematiek, veel feiten en nog meer waarden. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 1987; 131: 937-938

Eaton S. The subtle politics of organ donation: A proposal. *Journal of Medical Ethics* 1998; 24: 166-170

Eijk W.J. Ethische aspecten van postmortale orgaandonatie. In: T. van Laar (red.). Postmortale orgaandonatie. Assen: Van Gorcum, 1996

Emson H.E. It is immoral to require consent for cadaver organ donation. *Journal of Medical Ethics* 2003; 29: 125-127

Engberts D.P. Met recht en reden. Het gemeenschappelijke belang van medische ethiek en gezondheidsrecht. Leiden: Inaugurale rede, Universiteit Leiden, 2005

English, J. What do grown children owe their parents? In: O. O'Neill (ed.). *Having Children*. New York: Oxford University Press, 1979

English V., Sommerville A. Presumed consent for transplantation: A dead issue after Alder Hey? *Journal of Medical Ethics* 2003; 29: 147-152

Erin C.A., Harris J. Presumed consent or contracting out. *Journal of Medical Ethics* 1999; 25: 365-366

Erin C.A., Harris J. An ethical market in human organs. *Journal of Medical Ethics* 2003; 29: 137-138

Etzioni A. Organ donation: A communitarian approach. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 2003; 13: 1-18

Fabre J. Organ donation and presumed consent. *The Lancet* 1998; 352: 150

Farsides T. Winning hearts and minds: Using psychology to promote voluntary organ donation. *Health Care Analysis* 2000; 8: 101-121

Feinberg J. *Harm to others*. New York: Oxford University Press, 1984

Feinberg J. *Offense to others*. New York: Oxford University Press, 1985

Feinberg J. *Harmless wrongdoing*. New York: Oxford University Press, 1988

Friele R.D., Kerssens J.J. Actieve donorregistratie? Een onderzoek naar de mogelijke reacties op de introductie van een actieve donorregistratie. Utrecht: NIVEL, 2004

- Friele R.D., Gevers J.K.M., Coppens R., ea. Tweede evaluatie van de Wet op de Orgaandonatie. Den Haag: ZonMw, 2004
- Friele R.D., Blok G.A., Gevers J.K.M., ea. Derde evaluatie van de Wet op de Orgaandonatie. Den Haag: ZonMw, 2006
- Friele R.D., Coppens R., Marquet R.L., ea. Explaining differences between hospitals in numbers of organ donors. *American Journal of Transplantation* 2006; 6: 539-543
- Friele R.D., De Jong J. Actieve donorregistratie? Een herhalingsonderzoek naar de mogelijke reacties op een actieve donorregistratie. Utrecht: NIVEL, 2007
- Friele R.D. Een thematische evaluatie van het begrip informed consent. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2007; 8: 614-619
- Gerrand N. The notion of gift-giving and organ donation. *Bioethics* 1994; 8: 127-150
- Gezondheidsraad. Nieuwe wegen naar orgaandonatie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2003
- Gezondheidsraad. Ruilen met de wachtlijst. Een aanvulling op het programma voor nierdonatie-bijleven? Den Haag: Gezondheidsraad, 2007
- Giles S. An antidote to the emerging two tier organ donation policy in Canada: The public cadaveric organ donation program. *Journal of Medical Ethics* 2005; 31: 188-191
- Gillon R. On giving preference to prior volunteers when allocating organs for transplantation. *Journal of Medical Ethics* 1995; 21: 195-196
- Gimbel R.W., Strosberg M.A., Lehrman S.E., ea. Presumed consent and other predictors of Cadaveric Organ Donation in Europe. *Prog Transplant* 2003; 13: 17
- Glannon W., Ross L.F. Do genetic relationships create moral obligations in organ transplantation? *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2002; 11: 153-159
- Glannon W. Do the sick have a right to cadaveric organs? *Journal of Medical Ethics* 2003; 29: 153-156
- Godwin W. Enquiry concerning political justice. London: Robinson 1793
<http://socserv.mcmaster.ca/econ/ugcm/3ll3/godwin/pj.html>
- Grapperhaus F.H.M. De pelgrimstocht naar het draagkrachtbeginsel. Leiden: Inaugurele rede, Universiteit Leiden, 1993
- Gubernatis G. Solidarity model of nonmonetary incentive could increase organ donation and justice in organ allocation at the same time. *Transplantation Proceedings* 1997; 3264-3266
- Gubernatis G., Kliemt H. Solidarity model: A way to cope with rationing problems in organ transplantation. *Transplant International* 2000; 13 (suppl.1): S607-S608
- Guttmann R.D. The meaning of 'The economics and ethics of alternative cadaveric organ procurement policies'. *Yale Journal of Regulation* 1991; 8: 453-462
- Hackler C. Conscientious objection to an opt-in system. *The American Journal of Bioethics* 2004; 4: 25-26

- Hanto D.W. Ethical challenges posed by the solicitation of deceased and living organ donors. *New England Journal of Medicine* 2007; 356: 1062-1066
- Harris J. In Vitro Fertilisation: The ethical issues. *The Philosophical Quarterly* 1983; 33: 217-238
- Harris J. *Wonderwoman and Superman, The Ethics of Human Biotechnology*. Oxford: Oxford University Press, 1992
- Harris J. Organ procurement: Dead interests, living needs. *Journal of Medical Ethics* 2003; 29: 130-134
- Hartkamp A.S. *Verbintenissenrecht, deel II: Algemene leer der overeenkomsten volgens het Nieuwe Burgerlijk Wetboek*. Zwolle: Tjeenk Willink, 1985
- Henderson A.J.Z., Landolt M.A., McDonald M.F., ea. The living anonymous kidney donor: Lunatic or Saint? *American Journal of Transplantation* 2003; 3: 203-213
- Herz S.E. Two steps to three choices: A new approach to mandated choice. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 1999; 8: 340-347
- Hessing R.C. Postmortale orgaandonatie. *Nederlands Juristenblad* 1984; 59: 604-607
- Hessing R.C. Orgaandonatie en het geen-bezwaarsysteem: Geen bezwaar. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1986; 10: 340-343
- Hessing D.J. Belastingweerstand en dubbele moraal. In; F.H.M. Grapperhaus ea. *Fiscale Ethiek*. Rotterdam, 1987
- Hessing D.J. Orgaantransplantatie in een collectieve verzekering. *Socialisme en Democratie* 1993; 50: 450-453
- Hester D.M. Why we must leave our organs to others. *American Journal of Bioethics* 2006; 6: 23-28
- Hilhorst M., ea. Loyaliteit moet je koesteren - De miskende rol van solidariteit bij orgaandonatie. *Medisch Contact* 2004; 59: 1172-1175
- Hilhorst M. Directed altruistic living organ donation: Partial but not unfair. *Ethical Theory and Moral Practice* 2005; 8: 197-215
- Hilhorst M., Kranenburg L.W., Zuidema W., ea. Altruistic living kidney donation challenges psychosocial research and policy: A response to previous articles. *Transplantation* 2005; 79: 1470-1474
- Hilhorst M.T., Kranenburg L.W., Busschbach J.J. Should health care professionals encourage living kidney donation? *Medicine Health Care and Philosophy* 2007; 10: 81-90
- Hoerster N. *Sterbehilfe im säkularen Staat*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 1998
- Hoitsma A. Een kwestie van geven en nemen. Nijmegen: Inaugurele rede. Radboud Universiteit Nijmegen, 23 december 2006
- Howard R.J. Missed opportunities: The Institute of Medicine report: Organ donation: Opportunities for action. *American Journal of Transplantation* 2007; 7: 14-16
- Jacob M. Another look at the presumed-versus-informed consent dichotomy in postmortem organ procurement. *Bioethics* 2006; 20: 293-300

- Jansen N.E., Van Leiden H.A., Sieber-Rasch M.H., ea. Orgaandonorpotentieel in 52 intensivere-afdelingen in Nederland groter dan het aantal gerealiseerde donatieprocedures, 2001-2004. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2007; 151: 696-701
- Jarvis R. Join the club: A modest proposal to increase availability of donor organs. *Journal of Medical Ethics* 1995; 21: 199-204
- Johnson E.J., Goldstein D. Do defaults save lives? *Science* 2003; 302: 1338-1339
- Johnson E.J., Goldstein D. Defaults and donation decisions. *Transplantation* 2004; 78: 1713-1716
- Jonsen A.R. Transplantation of fetal tissues: An ethicist's view. *Clinical Research* 1988; 36: 215-219
- Kahan B.D. Rewarded gifting - pro and contra: Bringing the arguments into focus. *Transplantation and Immunology Letter* 1992; 8: 3-10
- Kaserman D.L. On the feasibility on resolving the organ shortage. *Inquiry* 2006; 43: 160-166
- Katz B.J. Increasing the supply of human organs for transplantation: A proposal for a system of mandated choice. *Beverly Hills Bar Journal* 1984; 18: 152-167
- Kittur D.S., Hogan M.M., Thukral V.K., ea. Incentives for Organ Donation. *The Lancet* 1991; 338: 1441-1443
- Klassen A.C., Klassen D.K. Who are the donors in organ donation? The family's perspective in mandated choice. *Annals of Internal Medicine* 1996; 125: 70-73
- Kleinman I, Lowy F.H. Cadaveric organ donation: Ethical considerations for a new approach. *CMAJ* 1989; 141: 107-110
- Knoepffler N. Folgt aus den Menschenwürde eine Verpflichtung zur Organgabe? In: Knoepffler N., Haniel A. *Menschenwürde und medizinethische Konfliktfälle*. Stuttgart: Hirzel, 2000
- Knottenbelt J. Transplantatie en toestemming. *Weekblad voor Privaatrecht, Notarisambt en Registratie* 1970; 101: 249-251
- Koene R.A.P. De Wet op de Orgaandonatie geëvalueerd: vooral tegenvallers. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2002; 146: 652-654
- Kokkedee W. Het tekort aan postmortale orgaandonaties: Oorzaken en oplossingen in juridisch perspectief. Arnhem: Gouda Quint, 1992
- Kolber A.J. A matter of priority: Transplanting organs preferentially to registered donors. *Rutgers Law Review* 2003; 55: 671-740
- Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). Jaarverslag 2005. Utrecht: KNMG, juli 2006
<http://knmg.artsennet.nl/>
- Komter A. Solidariteit en de gift. Sociale banden en sociale uitsluiting. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2003
- Kranenburg L. Psychological and ethical aspects of living kidney donation. Rotterdam: Proefschrift Erasmus Universiteit Rotterdam, 2007
- Lamanna M.A. Giving and getting: Altruism and exchange in transplantation. *Journal of Medical Humanities* 1997; 18: 169-192

- Landry D.W. Voluntary reciprocal altruism: A novel strategy to encourage deceased organ donation. *Kidney International* 2006; 69: 957-959
- Lauritzen P., ea. The gift of life and the common good. *Hastings Center Report* 2001; 31: 29-35
- Lederberg J. Heart transfer poses grim decisions. *Washington Post*, 1967; December 10th
- Leenen H.J.J. *Gezondheidszorg en recht. Een gezondheidsrechtelijke studie.* Alphen aan den Rijn: Samsom, 1981
- Leenen H.J.J. *Handboek Gezondheidsrecht, deel I: Rechten van mensen in de gezondheidszorg.* Alphen aan den Rijn: Samsom, H.D. Tjeenk Willink, 1994
- Lennerling A., Forsberg A., Meyer K., ea. Motives for becoming a living kidney donor. *Nephrology Dialysis Transplantation* 2004; 19: 1600-1605
- List J.M. 'Opting-In' and unnecessary penalties for non kidney donors. *The American Journal of Bioethics* 2004; 4: 39-41
- Loewy E.H. Of community, organs and transplantation: Routine salvage with a twist. *Theoretical Medicine* 1996; 17: 61-74
- MacDonald A.C. Organ donation: The time has come to refocus the ethical spotlight. *Stanford Law & Policy Review* 1997; 8: 177-188
- Mackor A.R. Een controversieel pleidooi voor orgaandonatie. *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte* 2004; 96: 279-292
- Maeckelberghe E., Verkerk M. Mijn lever voor mijn kind: morele afwegingen bij levende levertransplantatie van ouder naar kind. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 2006; 16: 102-107
- Matesanz R. A decade of continuous improvement in cadaveric organ donation: The Spanish model. *Nefrologia* 2001; 21 (suppl. 5): 50-67
- Matesanz R. Factors influencing the adaption of the Spanish model of organ donation. *Transplant International* 2003; 16: 736-741
- Mauss M. L'essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques. *l'Année Sociologique, seconde série* 1923; 1: 1-122
http://classiques.uqac.ca/classiques/mauss_marce/socio_et_anthropo/2_essai_sur_le_don/essai_sur_le_don.html
- May T, Aulisio M.P., DeVita M.A. Patients, family, and organ donation: Who should decide? *The Milbank Quarterly* 2000; 78: 323-336
- Mesich-Brant J.L., Gorssback L.J. Assisting altruism: Evaluating legally binding consent in organ donation policy. *Journal of Health Politics, Policy and Law* 2005; 30: 687-717
- Mill J.S. *On liberty.* London: John W. Parker & Son, 1859
<http://www.econlib.org/library/Mill/mlLbty.html>
- Mossialos E., Costa-Font J., Rudisil C. Does organ donation legislation affect individuals' willingness to donate their own or their relative's organs? Evidence from the European Union. *BMC Health Services Research* 2008; 8: 1-27
- Murphy T.P., Veatch R.M. Members first: The ethics of donating organs and tissues to groups. *Cambridge Quarterly Healthcare Ethics* 2006; 15: 50-59

- Murray T.H., Gifts of the body and the needs of strangers. *Hastings Center Report* 1987; 17: 30-38
- Muyskens J. Should receiving depend upon willingness to give? *Transplantation Proceedings* 1992; 24: 2181-2184
- Nadel M.S., Nadel C.A. Using reciprocity to motivate organ donations. *Yale Journal of Health Policy, Law & Ethics* 2005; 5: 293-325
- Nagel E., Mayer J. Ethische Grundfragen zur Lebendspende. *Chirurg* 2003; 74: 530-535
- Nowenstein G. Is presumed consent legislation just black letter law? Methodological and theoretical lessons from the French case. In: W. Weimar, ea. (eds.). *Organ transplantation - Ethical, legal and psychosocial aspects*. Lengerich: Pabst Science Publishers, 2008
- Nys H. Een toestemmingsstelsel is onverenigbaar met toestemming of bezwaar door nabestaanden. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2004; 28: 343-346
- O'Neill O. *Towards justice and virtue*. Cambridge: Cambridge University Press, 1996
- Pennings G. Demanding pure motives for donation: The moral acceptability of blood donations by haemochromatosis patients. *Journal of Medical Ethics* 2005; 31: 69-72
- Pennings G. Directed organ donation: Discrimination or autonomy? *Journal of Applied Philosophy* 2007; 24: 41-49
- Peters D.A. An individualistic approach to routine cadaver organ removal. *Health Progress* 1988; 69: 25-28
- Ploeg R.J., Niesing J., Sieber-Rasch M.H., ea. *Het Don Quichot onderzoek: donorkort of donatieterkort?* Den Haag: Ando, 1998
- Prismant. *Mag het wat kosten? Kosten van een levende donor orgaantransplantatie*. Utrecht: Prismant, 2006
- Prottas J. Mandated choice for organ donation. *JAMA* 1995; 274: 942-943
- Rakowski E. *Equal Justice*. Oxford: Clarendon Press, 1991
- Rapport F.L., Maggs C.J. Titmuss and the gift relationship: Altruism revisited. *Journal of Advanced Nursing* 2002; 40: 495-503
- Ravelingien A., Krom A. Earning points for moral behavior. Organ allocation based on reciprocity. *International Journal of Applied Philosophy* 2004; 18: 73-83
- Reubsat A., Van der Borne B., Brug J., ea. Determinants of the intention of Dutch adolescents to register as organ donors. *Social Science & Medicine* 2001; 53: 383-392
- Reubsat A., Brug J., Nijkamp M.J.J.M., ea. The impact of an organ donation registration information program for high school students in the Netherlands. *Social Science & Medicine* 2005; 60: 1479-1486
- Robertson C. Framing the organ system: Altruism or cooperation? *The American Journal of Bioethics* 2004; 4: 46-48
- Roels L., Gachet C., Cohen B. Comparing countries' performance in organ donation: Time to focus on their real potential. *Transplantation* 2004; 78: 183-184

- Russell S., Jacob R.G. Living-related organ donation: The donor's dilemma. *Patient Education and Counseling* 1993; 21: 89-99
- Sanner M.A. Two perspectives on organ donation: Experiences of potential donor families and intensive care physicians of the same event. *Journal of Critical Care* 2007; 22: 296-304
- Sauder R., Parker R.S. Autonomy's limits: Living donation and health-related harm. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2001; 10: 399-407
- Savulescu J. Is the sale of body parts wrong? *Journal of Medical Ethics* 2003; 29: 138-139
- Schenderling, J. 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, 2003
- Schwindt R, Vining A. Proposal for a mutual insurance pool for transplant organs. *Journal of Health Politics, Policy and Law* 1998; 23: 725-741
- Shimazono Y. The state of the international organ trade: A provisional picture based on integration of available information. *Bulletin of the World Health Organization* 2007; 85: 955-962
- Siegal G., Bonnie R.J. Closing the organ gap: A reciprocity-based social contract approach. *Journal of Law, Medicine and Ethics* 2006; 34: 415-423
- Sievers K., Neitzke G. Struktur, Arbeitsweise und Ethik von Lebendspendekommissionen: Ergebnisse einer bundesweiten Befragung. *Deutsche medizinische Wochenschrift* 2006; 131: 1283-1287
- Siminoff L.A., Virnig A.L., Seltzer B.A., ea. Public policy governing organ and tissue procurement in the United States. Results from the National Organ and Tissue Procurement Study. *Annals Internal Medicine* 1995; 123: 10-17
- Siminoff L.A., Chillag K. The fallacy of the 'gift of life'. *Hastings Center Report* 1999; 29(6): 34-41
- Siminoff L.A., Mercer M.B. Public policy, public opinion, and consent for organ donation. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2001; 10: 377-386
- Siminoff L.A., Mercer M.B., Graham G., ea. The reasons families donate organs for transplantation: implications for policy and practice. *Journal of Trauma* 2007; 62: 969-978
- Singer P. Freedoms and utilities in the distribution of health care. In: Dworkin G., Bermant G., Brown P.G. (eds.). *Markets and Morals*. Washington: Hemisphere Pub., 1977
- Smits M., Van der Borne B., Dijker A.J., ea. Increasing Dutch adolescents' willingness to register their organ donation preference: The effectiveness of an education programme delivered by kidney transplantation patients. *European Journal of Public Health* 2005; 16: 106-110
- Spellman D. Encouragement is not enough: The benefits of instituting a mandated choice procurement system. *Syracuse Law Review* 2006; 56: 353-381
- Spital A. Mandated choice for organ donation: Time to give it a try. *Annals of Internal Medicine* 1996; 125: 66-69

- Spital A. Obtaining consent for organ donation: What are our options? *Baillière's Clinical Anaesthesiology* 1999; 13: 179-193
- Spital A. Donor benefit is the key to justified living organ donation. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2004; 13: 105-109
- Spital A. Should people who commit themselves to organ donation be granted to preferred status to receive organ transplants? *Clinical Transplantation* 2005; 19: 269-272
- Spital A., Taylor J.S. Routine recovery of cadaveric organs for transplantation: Consistent, fair, and life-saving. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 2007; 2: 300-303
- Sque M., Payne S.A. Dissonant loss: the experiences of donor relatives. *Social Science & Medicine* 1996; 46: 1359-1370
- Sque M., Payne S.A. (eds). *Organ and tissue donation: An evidence base for practice*. Maidenhead [etc.]: Open University Press, McGraw-Hill, 2007
- Steinberg D. An 'Opting In' paradigm for kidney transplantation. *The American Journal of Bioethics* 2004; 4: 4-14
- Steiner R.W., Gert B. Ethical Selection of Living Kidney Donors. *American Journal of Kidney Diseases* 2000; 36: 677-686
- Stevens L.G.M. 'Fiscus, ik ben je vriendje niet'. *Beschouwingen over fiscale ethiek*. Deventer: Kluwer, 1997
- Streat S. Clinical review: Moral assumptions and the process of organ donation in the intensive care unit. *Critical Care* 2004; 8: 382-388
- Tabarrok A. The organ shortage: A tragedy of the commons. In: A. Tabarrok (ed). *Entrepreneurial Economics: Bright ideas from the dismal science*. Oxford: Oxford University Press, 2002
- Taels M., Van Raaij F. *Beslissystemen, beloningen en orgaandonatie*. Den Haag: Ministerie van VWS, 2008
- Titmuss R.M. *The gift relationship: From human blood to social policy*. London: Allen & Unwin, 1971
- Trappenburg M. *Soorten van gelijk. Medisch-ethische discussies in Nederland*. Zwolle: Tjeenk Willink, 1993
- Tijmstra Tj., ea. Experiences of bereaved relatives who granted or refused permission for organ donation. *Family Practice* 1992; 9: 141-144
- Van Dijk G. *Bericht aan het Parlement: Tekort aan donororganen nauwelijks oplosbaar*. Den Haag: Rathenau Instituut, 2002
- Van Dijk G. *Bericht aan het Parlement: Vraagtekens bij effect systeemwijziging orgaandonatie*. Den Haag: Rathenau Instituut, 2004
- Van Dijk G., Hilhorst M. *Financiële stimulering van orgaandonatie*. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2007
- Van Dunné J.M. *Verbintenissenrecht (deel 1): Contractenrecht*. Dordrecht: Kluwer, 2001
- Van Veen E.B. *Beslissystemen orgaandonatie: een aanvullende invalshoek*. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2007; 31: 339
- Van Reusel W, Schotsmans P. *Nieren te koop? Een analyse van het debat en een ethische appre-*

- ciatie van de handel in organen. Tijdschrift voor de Gezondheidszorg en Ethiek 2006; 16: 78-82
- Veatch R.M. Death, dying and the biological revolution: Our last quest for responsibility. London: Yale University Press, 1976
- Veatch R.M. Routine inquiry about organ donation - An alternative to presumed consent. New England Journal of Medicine 1991; 325: 1246-1249
- Veatch R.M., Pitt J.B. The myth of presumed consent: Ethical problems in new organ procurement strategies. Transplantation Proceedings 1995; 27: 1888-1892
- Veatch R.M. Transplantation Ethics. Washington D.C.: Georgetown University Press, 2000
- Veatch R.M. Bonus allocation points for those willing to donate organs. The American Journal of Bioethic 2004; 4: 1-3
- Verheijde J.L., Rady M.Y., McGregor J. Recovery of transplantable organs after cardiac or circulatory death: Transforming the paradigm for the ethics of organ donation. Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine 2007; 2: 8. Available from: <http://www.peh-med.com/content/2/1/8>
- Verzijden D., Schothorst Y. Orgaandonatie: Alternatieve beslissystemen. Amsterdam: Veldkamp, 2003
- Walzer M. Spheres of Justice: A defence of pluralism and equality. Oxford: Martin Robertson, 1983
- Wendler D., Dickert N. The consent process for cadaveric organ procurement. How does it work? How can it be improved? JAMA 2000; 285: 329-333
- Wet van 24 mei 1996, houdende regelen omtrent het ter beschikking stellen van organen (Wet op de Orgaandonatie). Inwerkingtreding 1998. <http://wetten.overheid.nl/>
- Wilkinson S. Commodification arguments for the legal prohibition of organ sale. Health Care Analysis 2000; 8: 189-201
- Wilkinson T.M. What's not wrong with conditional organ donation? Journal of Medical Ethics 2003; 29: 163-164
- Wilkinson T.M. Individual and family consent to organ and tissue donation: Is the current position coherent? Journal of Medical Ethics 2005; 31: 587-590
- Wilkinson T.M. The confiscation and sale of organs. Res Publica 2007; 13: 327-337
- Wolfe R.A., ea. Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. New England Journal of Medicine 1999; 23: 1725-1730
- Zink S., Wertlieb S., ea. Examining the potential exploitation of UNOS policies. American Journal of Bioethics 2005; 5(4): 6-10
- Zink S., Wertlieb S. A study of the presumptive approach to consent for organ donation. A new solution to an old problem. Critical Care Nurse 2006; 26: 129-136

Bijlage 1

Begrippenlijst

ACTIEVE DONORREGISTRATIESYSTEEM (ADR-SYSTEEM)

Beslissysteem waarin burgers vanaf 18 jaar uitdrukkelijk gevraagd wordt een donatiekeuze te laten registreren. Wie niet reageert wordt als donor geregistreerd, krijgt daarvan bericht en kan daarna zijn status altijd nog wijzigen.

BONUSPUNTEN

Extra punten op de wachtlijst, toe te kennen aan personen die als donor geregistreerd staan als zij zelf een orgaan nodig hebben. Is gekoppeld aan de plicht van fairness.

CONSCRIPTIESYSTEEM

Beslissysteem waarbij alle postmortale organen die geschikt zijn voor transplantatie geacht worden daarvoor beschikbaar te zijn.

DEFAULT

Wat er gebeurt als een burger geen donatiekeuze laat registreren, bijvoorbeeld dat dan de nabestaanden over donatie mogen beslissen.

DONORREGISTER

Register waarin elke Nederlander kan laten vastleggen of hij zijn organen en weefsel na zijn overlijden beschikbaar stelt voor transplantatie. Onder beheer van het ministerie van VWS. De beslissing kan ook worden overgelaten aan de nabestaanden of aan één specifieke persoon. De beslissing wordt vastgelegd door het invullen en versturen van het donorformulier. Als een potentiële donator overlijdt, is de arts verplicht het register te raadplegen.

ETHOS VAN DE GIFT

De opvatting dat levende en/of postmortale orgaandonatie een gift moet zijn. Kan als norm of als ideaal worden opgevat. Het geven is *supererogatoir* (zie aldaar), het motief is naastenliefde. Tweede morele uitgangspunt in deze studie.

GEEN-BEZWAARSTEEEM

Beslissysteem waarin van burgers die geen bezwaar tegen donatie aantekenen, wordt aangenomen dat ze na hun dood donor willen zijn. Ook wel *opting-out*, veronderstelde toestemmingssysteem of bezwaarsysteem genoemd.

GEPAAARDE DONORRUIL

Vorm van levende donatie waarbij twee of meer paren met hetzelfde probleem – de één wil maar kan niet aan de ander doneren – aan elkaar worden gekoppeld, zodat de donor van het ene paar aan de ontvanger van het andere doneert.

HEART BEATING DONATIE (HB-DONATIE)

Orgaandonatie door personen die hersendood zijn verklaard. Om de circulatie op gang te houden, worden deze donoren kunstmatig beademd.

LIVING DONOR LIST EXCHANGE (LDLE)

Vorm van orgaandonatie waarbij een levende donor aan de (postmortale) wachtlijst doneert, in ruil voor een postmortaal orgaan. Is niet toegestaan in Nederland. Vergelijk *gepaarde donorruil*.

NON HEART BEATING DONATIE (NHB-DONATIE)

Orgaandonatie na hartstilstand van de patiënt.

ONZUIVER TOESTEMMINGSSYSTEEM

Beslissysteem waarin ook anderen dan de betrokkene zelf een beslissing kunnen nemen ten aanzien van donatie na zijn of haar dood, in het bijzonder de nabestaanden. Nederland kent op het ogenblik een variant van dit systeem. Daarin mogen de nabestaanden de beslissing alleen nemen als de betrokkene die beslissing aan hen heeft gedelegeerd, of niet in het Donorregister is opgenomen.

PLICHT VAN FAIRNESS

Plicht die er van uit gaat dat het redelijk is om een bijdrage te leveren aan sociale voorzieningen waar iedereen van kan profiteren. Vierde morele uitgangspunt in deze studie. Zie ook *bonuspunten*.

PRESUMPTIE VAN VRIJHEID

Het uitgangspunt dat mensen vrij zijn om te doen wat zij willen zolang er geen goede redenen zijn om dat te verbieden of hen daarin te belemmeren. Vergelijk *zelfbeschikingsrecht*.

REQUESTERS

Personen die special opgeleid zijn om de donatievraag aan nabestaanden te stellen.

PLICHT TOT NOODHULP

Plicht tot hulp in ernstige nood. Geldt voor personen die in een unieke positie zijn om de hulp te bieden, terwijl de kosten van de hulp beperkt zijn in verhouding tot het belang van de geboden hulp. Derde morele uitgangspunt in deze studie.

SUPEREROGATOIR

Lofwaardig om het te doen, maar niet laakbaar om het na te laten.

TOESTEMMINGSSYSTEEM

Beslissysteem waarin orgaanuitname na iemands dood alleen mogelijk is als daarvoor toestemming is verleend; door de betrokkene zelf (zuivere variant), of door zijn nabestaanden (onzuivere variant). Ook wel *opting-in* systeem genoemd.

VERPLICHTE-KEUZESYSTEEM

Beslissysteem waarin alle burgers vanaf een bepaalde leeftijd een expliciete donatiekeuze moeten laten opnemen in het Donorregister maar zij vrij zijn in wat zij kiezen.

ZELFBESCHIKKINGSRECHT

(Hier) de specifieke bevoegdheid om beslissingen te nemen met betrekking tot het eigen, levende of dode, lichaam. Eerste morele uitgangspunt in deze studie. Vergelijk *presumptie van vrijheid*.

Bijlage 2

Samenstelling Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ)

De werkzaamheden van het CEG/RVZ vallen onder de verantwoordelijkheid van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Het signalement *Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief* is door de RVZ vastgesteld in zijn vergadering van 14 februari 2008.

VOORZITTER

Prof. drs. M.H. Meijerink

LEDEN

Mr. A.M. van Blerck-Woerdman

Mr. H. Bosma

Prof. dr. D.D.M. Braat

Prof. dr. W.N.J. Groot

Drs. E.R. Carter

Prof. dr. J.P. Mackenbach

Drs. M. Sint

Prof. dr. D.L. Willems

ALGEMEEN SECRETARIS

Drs. P. Vos

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

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

LEDEN

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

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

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

Prof. dr. M.H.F. Grypdonck, hoogleraar verplegingswetenschap, Gent, België

M. Morskief, Kantel Konsult, Nijmegen

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

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

Dr. M.J. Trappenburg, universitair hoofddocent Utrechtse School voor Bestuurs- en Organisationswetenschappen, Utrecht

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

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

Prof. dr. D.P. Engberts, hoogleraar ethiek en recht van de gezondheidszorg, LUMC, Leiden

Dr. J.C.M. Lavrijsen, verpleeghuisarts, onderzoeker en hoofd vervolgopleiding Verpleeghuisarts, UMCN, Nijmegen

VANUIT DE RVZ

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

Prof. Dr. D.D.M. Braat, hoogleraar Obstetrie en Gynaecologie UMCN, Nijmegen, tevens vice voorzitter RVZ en vice voorzitter Forum

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

Dr. I. Doorten, adviseur CEG/RVZ

Dr. G.J. Olthuis, adviseur CEG/RVZ

L. Romein, projectsecretaresse CEG/RVZ

Bijlage 3

Vorbereiding signalement

AUTEUR

- Prof. dr. G.A. den Hartogh, hoogleraar Ethiek, Universiteit van Amsterdam

ONDERZOEKERS

- Prof. dr. G.A. den Hartogh, hoogleraar Ethiek, Universiteit van Amsterdam
- Drs. A. Krom, Ethiek instituut, Universiteit Utrecht

GERAADPLEEGDE DESKUNDIGEN

- Drs. M.A. Bos, Gezondheidsraad
- Prof. dr. A.J. Hoitsma, hoogleraar orgaantransplantatie en –donatie, UMC St Radboud, Nijmegen

OVERIGE RAADPLEGING

Conceptteksten zijn besproken in de Adviesgroep van de RVZ (28 januari 2008), het Forum van het CEG (31 januari 2008) en in de Raadsvergadering (14 februari 2008)

Bijlage 4

Publicaties CEG

Signalementen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2003:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

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

Gezondheidsraad

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

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2004:

Gezondheidsraad

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

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

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

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2005:

Gezondheidsraad

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

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Opsporing verzocht? Screening in de huisartspraktijk

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Zorgverlener en opsporingsambtenaar?
- Ethiek in zorginstellingen en zorgopleidingen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2006:

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

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

Gezondheidsraad

- Testen van bloeddonors op variant Creutzfeldt-Jakob?

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2007:

Gezondheidsraad

- Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Formalisering van informele zorg. Over de rol van 'gebruikelijke zorg' bij toekenning van professionele zorg
- Financiële stimulering van orgaandonatie. Een ethische verkenning
- Passend bewijs. Ethische vragen bij het gebruik van *evidence* in het zorgbeleid

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2008:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief.

Achtergrondstudies

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

Verkenningen

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

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