

het systeem, terwijl juist in de praktijk zoveel te veranderen en te verbeteren valt. De systeemdificussie staat het antwoord in de weg op de vraag welke dingen wij kunnen doen die werkelijk effect hebben. Informatie aan potentiële donoren: Weten zij genoeg van procedures? Welke belemmeringen ervaren zij? Is bijvoorbeeld genoegzaam bekend wat het begrip 'hersendood' betekent? En kun je als chronisch zieke (ons land telt er 5 miljoen!) ongehinderd donor zijn? En hoe ga je met nabestaanden om die een onmogelijke vraag op een onmogelijk moment krijgen? Hoe begeleid je hen?

Verbeter het keuzesysteem door allereerst de drempels van mensen serieus te nemen. Dit helpt hen te kiezen. Dit laat onverlet dat de vrije keuze aan de mensen zelf blijft en dat orgaandonatie dus een zaak blijft tussen burgers onderling. Getypeerd als naastenliefde voor wie daar wel voor kiezen en dit als naastenliefde beleven en met blijvend respect voor degenen die daar niet voor kiezen. Aan de vrijblijvendheid moet een einde komen, aan de vrijwilligheid niet.

Drs. E.E. Wiegman-van Meppelen Scheppink is directeur van de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV), een christelijke vereniging die namens 56.000 leden zich bezighoudt met medisch-ethische vragen en opkomt voor de beschermwaardigheid van het leven. Van 2007 tot 2012 was ze Tweede Kamerlid voor de ChristenUnie. Drs. E. van Hoek-Burgerhart is socioloog en manager beleidsbeïnvloeding bij de NPV. Ze is (mede) auteur van publicaties en richtlijnen rond medisch-ethische thema's en werkt vanuit patiëntenperspectief mee aan wetenschappelijk onderzoek.

Literatuur

- Fokkink, P. (2017) Wetsvoorstel orgaandonatie onverstandig. Beoogde nieuwe wet hanteert verkeerde uitgangspunten. *Medisch Contact*, 6 januari 2017. <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/wetsvoorstel-orgaandonatie-onverstandig.htm>. Geraadpleegd 30 april 2017.
- Ministerie van VWS, 18 oktober 2016. *Resultaten Donorweek*. <https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2016/10/18/resultaten-donorweek-49-380-registraties-11-925-ja-24-37-455-nee-76>. Geraadpleegd 30 april 2017.

Thema: Tekort aan organen

De 'orgaanisatie' van het samenleven

Jan Vorstenbosch

Laat ik vooropstellen dat ik Pia Dijkstra een sympathieke politica vind. Ik twijfel geen moment aan haar integriteit. Wat is het dan toch wat me onrustig maakt in haar enthousiaste en emotionele politieke campagne voor 'Wie zwijgt, stemt toe'?

Waar zit de pijn?

Je kunt iemands leven redden door toestemming te geven dat na je dood je organen kunnen worden uitgenomen om te worden getransplanteerd naar iemand die ze nodig heeft. De hypothetische situatie maakt dit misschien psychologisch gezien geen win-win-situatie (denken aan je eigen dood: die is meestal niet prettig), maar voor veel mensen voelt het als een morele plicht. De een zijn dood is de ander zijn orgaan.

Waar zit hem dan de pijn, als de overheid de regeling verandert in een 'ja, tenzij je expliciet nee hebt gezegd'? Misschien in het feit dat ik nu, bij leven en welzijn, 'aan de bak moet' op instigatie van een anoniem staatsapparaat. Dat staatsapparaat heeft eerst vele jarenlang met reclamecampagnes, registratieregelingen en anticiperende technische maatregelen er alles aan gedaan om mij het besef bij te brengen dat ik er zelf, als ik dood ben, niet meer toe doe, maar mijn organen wel. En nu dat allemaal niet lukt zoals de staat het wil, zijn er eerbare politici zoals Pia Dijkstra die er een schepje bovenop doen.

Ik heb het idee dat deze stap niet alleen een voorbeeld is van een opdringerige staat, maar ook een voorbeeld van een moderne moraal die een dwingend karakter heeft op het zelfbegrip van personen als het gaat om de volgende vier morele relaties: de morele relatie tot jezelf, de morele relatie tot je naasten (die ik hier buiten beschouwing laat), de morele relatie tot vreemden en de morele relatie tot de staat.

Ik en mijzelf

Om te beginnen dringt orgaandonatie mij een be-

paalde relatie tot mezelf op en wel tot de drie meest wezenlijke aspecten van mijn bestaan: hoe ik denk over de relatie tot mijn eigen dood, over de relatie tot mijn eigen lichaam en over de relatie tot mijn eigen morele identiteit. Welke kijk op deze drie relaties zou de fervente voorstanders van een 'ja, tenzij' het beste uitkomen? Deze kijk kan worden samengevat in de volgende drie stellingen.

Een: Als de dood er is, ben jij er niet meer en is er verder niks meer, dus waar maak je je druk om?

Twee: Jouw lichaam is jouw eigendom en je kunt er mee doen en laten wat je wilt.

Drie: Je plicht is in elk geval, en in dit geval zeker, om zoveel mogelijk goed te doen, of (een iets minder radicaal utilisme) daar waar er geringe kosten mee gemoeid zijn, altijd zoveel mogelijk goed te doen, i.c. levens te redden.

Ik denk dat dit drie belangrijke vooronderstellingen van orgaandonatie in het algemeen zijn, en ze zijn alle drie goed verdedigbaar, alhoewel ze in hun samenhang misschien minder coherent zijn dan het lijkt. Maar het gaat me hier om de interpretatie van deze vooronderstellingen voor de situatie waarin het om jouw eigen dode lichaam gaat. Het dwingende karakter van de utilistische moraal, die zich juist bij dit soort grenssituaties, extra opdringt, maakt stapje voor stapje van iets wat een imperfecte plicht is – jouw opvatting dat jij hier en nu dit moet doen – een perfecte plicht: de opvatting dat jij dit niet mag laten. Ik denk dat dit het stormpje verklaart van oorspronkelijke ja-zeggings die er bij nader inzien een nee van gemaakt hebben.

Ik en 'de anderen'

Over naar de tweede relatie die in het geding is bij orgaandonatie namelijk, de relatie tot de 'anderen'. Onze samenleving heeft de morele manieren om iets voor die anderen te betekenen, in veel gevallen versmalt tot het bijna plichtmatige *geven* in abstracto. Wat we geven is geld, afgedankte kleren, en organen, en waarvan we geven is: een gironummer, een hulporganisatie, een kringloopbedrijf, een registratiebureau. We geven geen concrete goederen aan anderen, tenzij die anderen onze naasten zijn, meestal in letterlijke zin – ruimtelijk of genetisch. Concrete dingen, ook geld, geven aan een vreemde wordt al snel vernederend. Het sleutelwoord voor goede doelen is 'inzamelen'. In

dat verzamelen zit al de centrale kern van de moderne samenlevingsorganisatie die een organisatie van aggregatie en distributie is onder de banier van de gelijkheid van rechten, kansen en levensgeluk.

Ik ga daar niet dramatisch over doen, want ook hier heeft onze samenleving een volkomen nieuwe situatie gecreëerd die zijn eigen morele, materiële en psychische mogelijkheden en regels kent. Die mogelijkheden zijn zeker niet allemaal negatief te beoordelen. Mijn opmerking over aggregatie en distributie is meer een methodische dan een morele opmerking. Maar die methodische opmerking leidt naar het inzicht dat aarzeling omtrent doneren kan zijn ingegeven door de anonimisering van de giftrelatie, door het beeld dat mijn hart 'gepooled' wordt met een heleboel andere harten. Vier miljoen, als ik het wel heb.

Dat massieve en massale beeld dient dan ook – dat hebben de reclamemakers goed begrepen – verdrongen te worden door het beeld van een concrete hartpatiënt die volgend jaar zal sterven tenzij, tenzij... inderdaad, tenzij jij niks doet. Maar deze retorische beeldtaal dringt weer de bizarre gedachte bij me op dat mijn leven ten koste gaat van hem of haar: hoe eerder ik dood ben hoe beter voor haar of hem. Hier ligt de perversiteit op de loer: met de organen van die suïcidale, jonge psychiatrische patiënte met ongunstige prognose en een doodswens zou immers zoveel goeds gedaan kunnen worden... Waarom zou zij meer recht op leven hebben dan die vijf andere mensen die zonder er iets aan te kunnen doen op de dodenlijst staan en juist graag willen leven? Het is de *reductio ad absurdum* van het 'luck egalitarianism', waaraan bijvoorbeeld John Harris in 1975, in een artikel met de titel *The Survival Lottery* een uitwerking gaf, en waarvan ik nog steeds niet weet of hij het komisch of serieus bedoelde.'

Ik en mijn lichaam

Ik kom nog eens terug op de eerdere beschreven drie vooronderstellingen die gemeen hebben dat ze het subject alle drie in een objectiverende relatie plaatsen tot de wezen-elementen van zijn bestaan: zijn dood, zijn lichaam en zijn moraal. Die objectiverende relatie kan verder geconcretiseerd worden door deze drie fenomenen in de objectiverende taal te beschrijven die de moderne wetenschap ons aanreikt. De dood is dan

geen overgang meer, maar een definitief einde, een leegte die ons wacht en waarover we ons geen zorgen hoeven te maken want we zullen er dan niet meer zijn (Epicurus). Het lichaam is dan geen lijf meer, maar een repareerbare machine, het hart is geen zetel van emoties meer, maar een pomp. En de moraal is primair een sociale moraal, een horizontale verhouding tussen subjecten waarin abstracte rechten en plichten tegenover elkaar domineren. De utilistische ethiek brengt die rechten op één noemer: die van maximalisering van welzijn, met inzet van dode lichamen – om het maar eens al te cru te zeggen – en ten koste van rituelen en emoties rond de verwerking van de dood van dierbaren.

Maar ook in een rechtenethiek die door het luck egalitarisme is beïnvloed, valt niet in te zien waarom mijn ‘recht om in dezen niets te laten weten aan de staat’ boven het recht op leven van de potentiële ontvanger van mijn organen zou gaan. Zo leidt de technische mogelijkheid van transplantatie door toedoen van de staat tot de ‘organisatie’ van onze betrekkingen. Het is misschien niet toevallig dat juist D66, de meest pragmatistische, geseculariseerde en niet-ideologische partij hier het voortouw neemt en de ethische theorie uitwerkt in de politieke praktijk.

Slot

Welk licht werpen al deze beschouwingen dan op de vierde relatie die ertoe doet in dit ‘dossier’: die van de burger tot de staat? Er is te weinig ruimte om daar verder op in te gaan dan met een enkele verwijzing: die naar het recht om met rust gelaten te worden. Dat recht is een zogenaamd vrijheidsrecht en geen claimrecht – het correspondeert met de afwezigheid van een recht van de ander om zich met mij te bemoeien (hetgeen dan weer een negatieve plicht van die ander is natuurlijk). Die ander is in dit geval de staat. Die mag mij van alles verzoeken, maar zij mag mij niet dwingen om ook op dat verzoek te reageren op straffe van de sanctie dat als ik dat niet doe, ervan wordt uitgegaan dat ik toestem. Wie zwijgt op een schriftelijk verzoek, stemt niet toe, welk verzoek het ook is. Dat lijkt me het principe dat hier symbolisch op de tocht staat, ook al komt die tocht in dit geval uit een morele schoorsteen die zwaar ‘trekt’.

Overigens heb ik lang geleden netjes en in alle

vrijheid laten registreren dat mijn nabestaanden mogen beslissen over mijn organen na mijn dood.

Dr. Jan Vorstenbosch is als senior onderzoeker verbonden aan het Ethiek Instituut van de Universiteit Utrecht

Noot

- ¹ Harris, J. (1975). The Survival Lottery, *Philosophy* 50, pp. 81-87. Harris stelde voor om periodiek gezonde mensen uit te loten die gedood zouden worden om hun gezonde organen te ‘oogsten’ ten behoeve van anderen die die organen nodig hebben om te overleven. De gezonde lotelingen en alle andere gezonde mensen hadden immers niet meer recht op leven dan de door het lot getroffen en, en dus was een evenredige kans op overleven de meest rechtvaardige oplossing. Harris is overigens een libertarist, geen utilist.