

Dr K.D. Jenner en Dr G.A. Wieggers (Red.)

Transplantatie van organen en weefsels

Hoogwaardig technisch ingrijpen in het menselijk lichaam in het licht van godsdienst en levensovertuiging

Dit boek gaat nader in op de vraag welke invloed godsdienst en levensbeschouwing, direct of indirect, hebben op de meningsvorming en wetgeving over orgaandonatie. Verschillende auteurs geven vanuit eigen beroepsveld en specialisme hun visie op deze problematiek. Spelen kerkgenootschappen, religieuze organisaties en religieuze leiders, zoals bijvoorbeeld rabbijnen, dominees, moams en pandits, een rol in de voorlichting over orgaandonatie?

Als Jehova's Getuigen een bloedtransfusie weigeren, impliceert dit ook het afzien van orgaantransplantatie?

Behalve aan de medische wetenschappen, de ethiek, (gezondheids)recht, vergelijkende en toegepaste godsdienstwetenschap en de sociale wetenschappen, schenkt deze bundel ook aandacht aan de rol van de overheid, de voorlichting en beeldvorming, en de mogelijkheden van en grenzen aan xenotransplantatie.

Serie

In de serie *Leidse Studies* op het gebied van Godsdienst worden moderne, maatschappelijk cultureel en theologisch relevante, religieuze verschijnselen of discussies vanuit verschillende vakgebieden en specialismen onder de loep genomen. Steeds wordt teruggevraagd naar de historische wortels van de betreffende verschijnselen of discussies. De reeks is bestemd voor een lezerspubliek met een niet-theologische, universitaire of daarmee gelijkstaande opleiding en is bedoeld om een kritische bijdrage te leveren aan de maatschappelijke en culturele discussie.

NUR 705

ISBN 90-435-0364-9



UITGEVERIJ  KOK

Transplantatie van organen en weefsels

Transplantatie van organen en weefsel

HOOGWAARDIG TECHNISCH INGRIJPEN IN
HET MENSELIJK LICHAAM IN HET LICHT VAN
GODSDIENST EN LEVENSOVERTUIGING



DR. K.D. JENNER EN DR. G.A. WIEGERS
REDACTIE

K.D. JENNER EN G.A. WIEGERS (RED.)

TRANSPLANTATIE VAN ORGANEN EN WEEFSELS

HOOGWAARDIG TECHNISCH INGRIJPEN
IN HET MENSELIJK LICHAAM
IN HET LICHT VAN GODSDIENST EN LEVENSOVERTUIGING

Voor de uitgave van dit boek is een subsidie verstrekt door de Gratama Stichting.

Eerder verschenen:

deel 1: Jeruzalem als Heilige Stad. Religieuze voorstelling en geloofspraktijk

deel 2: Heilig Boek en Religieus Gezag. Ontstaan en functioneren van canonieke tradities

deel 3: Godsdienstvrijheid en de religieuze identiteit van joden, christenen en moslims. Verwachting en realiteit

© Uitgeverij Kok - Kampen 2002

Omslag Ronald Weerman

ISBN 90 435 0364 9

NUGI 631

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

In het najaar van 1999 werd door ondergetekenden namens de Faculteit der Godgeleerdheid van de Universiteit Leiden een reeks interdisciplinaire colleges georganiseerd over het thema *Transplantatie van organen en weefsels: Hoogwaardig technisch ingrijpen in het menselijk lichaam in het licht van godsdienst en levensovertuiging*. Medewerkers van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), de Afdeling Gezondheidsrecht van de Juridische Faculteit (UL), het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, de Stichting Donorvoorlichting (SDV), het Dijkzicht Ziekenhuis (Erasmus Universiteit), de Vrije Universiteit Amsterdam, en enkele individuele wetenschapsbeoefenaren verleenden hun medewerking. Wij zijn hen, en de instellingen en organisaties waarbinnen zij werkzaam zijn, daarvoor buitengewoon erkentelijk. De heer J. Duyndam van de Universiteit van Humanistiek te Utrecht was niet betrokken bij één van de colleges, maar bleek bereid een bijdrage te schrijven over hoe in humanistisch milieu wordt gedacht over de problematiek van de orgaandonatie. De bijdrage van de heer C. Hoffer kan vanwege de omvang niet in dit boek worden opgenomen. Deze zal als afzonderlijke publicatie het licht zien. Het is niet mogelijk hierop in dit boek te reageren.

In hun boek *Orgaandonatie en Nabestaanden. Winst en Verlies* (1998) wijzen de redacteurs M. Cleiren en A. van Zoelen er nadrukkelijk op dat (postmortale) donatie, acceptatie en transplantatie van organen en weefsels een complex gebeuren is, dat niet pas begint met het openen van een koelbox dat een orgaan bevat. Aan dit moment gaat een proces vooraf van leven en sterven, van afscheid en voorbereiding op rouw. Het luidt een periode in van medisch technische handelingen, van rouw en rouwverwerking, van overleven en nieuw leven, van hoop en heroriëntatie.

Er is in Nederland sprake van een chronisch tekort aan donor organen. Veel patiënten staan gedurende kortere of langere tijd op een wachtlijst, en in een significant aantal gevallen overlijden zij zelfs voordat organen beschikbaar komen. Het tekort is niet of nauwelijks ingelopen na de invoering van de Wet op de Orgaandonatie (WOD) tussen 1996 en 1998. Alle aandacht in de media ten spijt heeft de

campagne rondom de donorregistratie niet het gewenste en verhoopte resultaat opgeleverd.

Uitgangspunt voor de collegereeks is geweest dat religie en levensovertuiging het cognitieve referentiekader en de emotionele basis zijn voor collectieve en individuele waarden en normen. Er moet dus rekening mee worden gehouden dat religie en levensovertuiging in belangrijke mate iemands attitude en persoonlijkheid kunnen bepalen. Dit houdt bijvoorbeeld in dat religie en levensovertuiging een uiterst belangrijke rol kunnen spelen bij het nemen van beslissingen en het maken van keuzen bij de voorbereiding op en de afwerking van de transplantatie alsmede bij het beschikbaar stellen van organen. Tijdens de colleges kwam derhalve regelmatig de vraag aan de orde, welke invloed een religie en een levensovertuiging direct of indirect uitoefenen op dergelijke beslissingen en keuzen. Gaandeweg werd steeds duidelijker dat bij de voorbereiding en het opstellen van de WOD religie(s) en levensovertuiging(en) ten onrechte als te verwaarlozen factoren waren beschouwd. Dit was ook één van de slotconclusies van de collegereeks.

Bij de onderhavige problematiek zijn met de vraag naar de invloed van religie en levensovertuiging onlosmakelijk twee andere vragen verbonden:

- Welke rol spelen religieuze en andere organisaties bij de implementatie en handhaving van waarden en normen alsook bij het beïnvloeden van gevoelens?
- Op welke wijze en in welke mate zou de wetgever bij het regelen van donatie en transplantatie van organen en weefsels rekening kunnen houden met religie en levensovertuiging?

Naast de bovengenoemde vragen hebben andere aspecten een belangrijke rol gespeeld bij de opzet van de collegereeks. Leiden heeft een lange traditie en een grote ervaring op het gebied van orgaan- en weefseltransplantatie. In de wetenschap, de media en de politiek werden reeds geruime tijd discussies tussen voor- en tegenstanders van transplantatie gevoerd over de vraag onder welke voorwaarden men organen en weefsels mag werven en of xeno-transplantatie (transplantatie van soortvreemde organen) toelaatbaar is. Bij deze discussies lijken twee opvattingen met elkaar in botsing te komen. De ene opvatting is dat technische mogelijkheden gerealiseerd moeten worden ('alles mag, wat kan!'). De andere is dat aan het reali-

seren van technische mogelijkheden wel degelijk grenzen gesteld moeten worden ('mag alles, wat kan?'). De discussies zijn overigens nog niet verstomd en hebben aan gewicht nog niets ingeboet.

Hoewel in de wetgeving omtrent voornoemde problematiek een en ander is vastgelegd, zijn er nog veel probleemvelden overgebleven. Bovendien is de wetgeving gebaseerd op een bepaald mensbeeld, dat niet voor alle culturen normatief is. In een multiculturele samenleving kunnen er dus met betrekking tot werving en transplantatie van weefsels en organen problemen ontstaan. In de collegereeks werd getracht deze problemen zo overzichtelijk mogelijk in kaart te brengen en daarbij hun voorgeschiedenis te betrekken. Tevens was het de bedoeling een zo helder mogelijk beeld te krijgen welke factoren op welke wijze het totale proces van donatie, acceptatie en transplantatie (kunnen) beïnvloeden.

Tenslotte is het ons een aangename plicht Emmy Bregman te danken voor haar assistentie. Dat zij als doctoraal studente in de faculteit der Godgeleerdheid ook als co-auteur van één van de bijdragen optreedt, is voor ons als docenten reden tot tevredenheid.

Leiden, februari 2002

K.D. Jenner en G.A. Wieggers

INHOUD

Voorwoord.....	1
<i>K.D. Jenner en G.A. Wiegers</i> , Orgaandonatie in het licht van godsdienst en levensovertuiging. Inleiding en probleem- stelling.....	4
<i>J. Duyndam</i> , Humanisme en orgaandonatie.....	19
<i>E.J.O. Kompanje</i> , Wordt de dood van de mens bepaald door de dood van de hersenen? Kritische reflectie op de hersendood als dood van de mens.....	33
<i>M.E.G. van Gurp</i> , Functie en taak van de transplantatie- coördinator in het donatie- en transplantatieproces.....	45
<i>J.C.W. Taal</i> , Hersendood.....	59
<i>J.H. de Jeu</i> , Harttransplantatie. De psychosociale bege- leiding van het patiëntensysteem door de maatschappelijk werker van het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam.....	68
<i>H.J. de Jonge</i> , Bloedtransfusie, orgaantransplantatie en de bijbel. In het bijzonder Handelingen 15:28-29.....	88
<i>R. Bar-Ephraïm</i> , Orgaantransplantaties: verboden of toegestaan volgens de joodse traditie?.....	109
<i>C.J.G. van der Burg</i> , Orgaandonatie en orgaantransplantatie vanuit hindoeïstisch perspectief.....	120
<i>G.A. Wiegers</i> , Orgaan- en weefseldonatie in de Islam: recente fatwa's.....	137
<i>R.C. Verhoeven en A.R. van Netten</i> , De rol van de Stichting Donorvoorlichting en andere partijen in de publieke voorlichting ten aanzien van orgaandonatie.....	151
<i>B. Sluijters</i> , Orgaandonatie; juridische aspecten.....	163
<i>E.S.C. Bregman en B. Wijnberg</i> , Het paard van Troje? Xenotransplantatie: medische, ethische en levensbe- schouwelijke aspecten.....	169
<i>K.D. Jenner en G.A. Wiegers</i> , De factor religie en levens- overtuiging en de keuze tussen het volledig beslis- systeem en het geen bezwaarsysteem.....	181
Lijst van auteurs.....	185
Register.....	187

H. ZWART EN C. HOFFER: *Orgaandonatie en lichamelijke integriteit. Een analyse van christelijke, liberale en islamitische interpretaties* (Best 1998).

HUMANISME EN ORGAANDONATIE

J. Duyndam

De discussies rond orgaandonatie en -transplantatie dragen meestal een moreel-ethisch karakter. Argumenten pro en contra, variërend van respectievelijk de plicht tot hulp bij levensgevaar via een of andere vorm van autonome zelfbeschikking tot zoiets als de integriteit van het menselijk lichaam, vormen de pijlers van het ethisch debat. Merkwaardig genoeg blijven de levensbeschouwelijke achtergronden van de argumentaties vaak wat onderbelicht. Er bestaat naar mijn indruk bij ethici zelfs een zekere huiver om de levensbeschouwelijke kanten van hun problemen te expliciteren en in de discussie in te brengen. Is men - in het tot voor kort verzuilde Nederland - bang om weer opgesloten te raken in de traditioneel-levensbeschouwelijke kaders die uitgaan van het eigen gelijk, en die zo de discussie frustreren? Hoe dit ook zij, het is mijns inziens onmiskenbaar dat de normen en waarden die in de ethische discussies over en weer gaan, voortkomen uit opvattingen over het leven, visies op het menselijk bestaan en een geleefde cultuur van zeden en gewoonten, en dat zij gedragen worden door overtuiging, geloof en wellicht zelfs hoop. Zelfs zogenaamd neutrale 'strikt medische' interventies in de discussie verbergen een impliciete visie en geloof, bijvoorbeeld een technologisch vooruitgangsgeloof.

Ook deze bijdrage aan dit boek wordt gedragen door een overtuiging. De overtuiging namelijk dat het zinvol is, en de discussie ten goede komt, als de levensbeschouwelijke inzet en achtergrond van het debat kritisch onderzocht en verhelderd worden. Ik wil in deze bijdrage dan ook proberen de discussie rond orgaandonatie en -transplantatie een impuls te geven, precies vanuit een levensbeschouwelijke visie. Het doel van deze bijdrage is om (contouren van) een levensbeschouwelijke visie te ontwikkelen van waaruit orgaandonatie in een ander licht gezien kan worden. Ik noem deze visie humanistisch, en verderop hoop ik de reden daarvan duidelijk te maken. Deze aanduiding betekent echter niet dat ik hier *de* humanistische visie of *het* humanistische standpunt zou weergeven, als zoiets al bestaat. Het is heel goed mogelijk dat mijn standpunt afwijkt van andere, eveneens humanistisch genoemde standpunten.

Ik zal eerst het humanistische karakter van de hier gepresenteerde visie introduceren, gearticuleerd in termen van menselijke waardig-

heid en vernedering. Deze verbind ik vervolgens met de mensenrechten, van waaruit ik inzoom op lichamelijke integriteit als een van de centrale waarden die bij orgaandonatie en transplantatie in het geding zijn. Cruciaal in mijn gedachtegang is het oorspronkelijk-morele onderscheid dat gemaakt moet worden tussen zelf en ander, in casu mijn lichamelijke integriteit en die van de ander. Van hieruit kan zelfbeschikking, een andere centrale waarde in het debat rond orgaandonatie en -transplantatie, in een geheel ander licht verschijnen.

Over wat humanisme als levensbeschouwing betekent, bestaan ten minste twee opvattingen. Ik vat deze samen onder de noemers zelfstandig humanisme enerzijds en permanent humanisme anderzijds.

1. *Zelfstandig humanisme*

Deze eerste opvatting ziet het humanisme als een zelfstandige levensbeschouwing, naast of zelfs tegenover andere zelfstandige levensbeschouwingen zoals christendom, islam, boeddhisme of hindoeïsme. In deze opvatting bestaat het humanisme ten minste uit een uitgewerkte en op fundamentele uitgangspunten berustende visie op het menselijk bestaan, een richtinggevende moraal, en een (literaire, artistieke, filosofische) traditie die als bron van zingeving fungeert. Dit humanisme is dikwijls tot op zekere hoogte geïnstitutionaliseerd. Zo kennen Nederland en sommige andere landen zoiets als een Humanistisch Verbond: een vereniging met leden, met een verenigingsblad, met een of meer gebouwen waarin een administratie wordt gevoerd, en van waaruit bezinning wordt georganiseerd en praktische diensten worden aangeboden, enzovoort. Humanisten zijn in deze opvatting mensen die de uitgangspunten, de bestaansvisie en de morele normen en waarden van dit humanisme onderschrijven, en zich bij voorkeur ook binnen de geïnstitutionaliseerde verbanden daarvan verdienstelijk maken door het leveren van allerlei soortige bijdragen: intellectueel, praktisch, en niet in de laatste plaats financieel.

Deze vorm van humanisme is niet alleen zelfstandig maar ook *voldoende*, omdat zij als levensbeschouwing kan volstaan. Zij komt tegemoet aan een voldoende deel van iemands levensbeschouwelijke behoeften, zoals behoeften aan morele oriëntering, aan het ontwikkelen van een levensvisie, aan intellectuele uitdaging en geborgenheid, en aan inspiratie vanuit literaire, artistieke en wijsgerige bron-

nen. In deze voldoende-opvatting van levensbeschouwing is men doorgaans óf humanist óf christen óf moslim (óf boeddhist óf hindoe, enz.). Niet dat er geen grensoverschrijdingen mogelijk zouden zijn. Een voldoende-levensbeschouwing is als een huis waarin men goed genoeg (voldoende goed) kan wonen. En net zoals er mensen zijn die regelmatig verhuizen, of er meerdere huishoudens tegelijk op na houden, of zelfs nomadisch zijn, zo is er ook levensbeschouwelijk allerlei soortig verkeer mogelijk.

In Nederland heeft het humanisme zich in de 20^e eeuw in belangrijke mate in deze zelfstandige of voldoende-vorm gemanifesteerd, zeker na de Tweede Wereldoorlog. De consensus-democratie van eerst de verzuiling en later het zogenoemde poldermodel bood daartoe de gelegenheid. Met de grote maatschappelijke en culturele kenteringen echter die sinds de laatste decennia van de twintigste eeuw zijn ingezet – en die wel worden samengevat met de term *post-modern* – zijn de levensbeschouwingen in hun zelfstandige of voldoende-vorm onder druk komen te staan. Dit geldt althans voor christendom en humanisme. Hun kaders en instituties hebben door wat de ‘individualisering van de zingeving’ genoemd kan worden, veel aanhang verloren, waardoor hun betekenis en gezag zijn afgenomen. Hoewel sommigen dit misschien zullen betreuren, en zich verzetten tegen de individualisering van de zingeving, kan ten aanzien van humanisme worden verdedigd dat deze postmoderne individualisering ook nieuwe mogelijkheden en kansen biedt. Mijns inziens werpt de afnemende betekenis van zijn zelfstandige voorkomen het humanisme terug op zijn oorspronkelijke vorm: een permanent of onvoldaan humanisme.

2. *Permanent humanisme*

In de Renaissance bestond er in Europa niet zoiets als een gevestigd, zelfstandig of geïnstitutionaliseerd humanisme, dat zich naast of tegenover het christendom positioneerde. Humanisten als Erasmus, Thomas More en Montaigne waren overtuigde christenen, en bleven dat hun hele leven. Hun humanisme bestond niet zozeer uit een op zichzelf staande en van het christendom verschillende bestaansvisie en moraal, maar uit een humanistisch te noemen stellingname, invloed en inspiratie *binnen* de christelijke traditie en de christelijke moraal, zij het dat de humanisten daarvoor steun en inspiratie zochten bij de voor-christelijke klassieken. Men zou deze humanistische positie globaal kunnen karakteriseren als kritisch, herinnerend

en vernieuwend. Waar het geïnstitutionaliseerde christendom dreigt te verzanden - als zijn bestaansvisies verstarren, zijn moraal verstikkend wordt, zijn tradities versleten en uitgehold raken, en de kerk tot machtsbolwerk vervordt - daar heeft het humanisme de taak om in naam van de mens, het menselijke en de menselijke waardigheid, de verstarringen, verstikkingen en verwordingen te bekritisseren, het christendom aan zijn oorspronkelijke inspiratie te herinneren en waar mogelijk vernieuwingen op gang te brengen. Een zuurdesemfunctie dus, om een bijbelse term te gebruiken, die werkzaam is door steeds opnieuw en permanent de menselijke waardigheid in herinnering te brengen. Men zou zo kunnen zeggen dat juist het humanisme het christendom christelijk houdt. Dat gold niet alleen in de Renaissance, maar zou bij wijze van spreken ook nu nog kunnen gelden, en niet alleen ten aanzien van het christendom.

Vanwege het permanente karakter van deze kritische, herinnerende en vernieuwende vorm van humanisme, en vanwege de connotatie met *éducation permanente*, gebruik ik de term permanent humanisme. Zij staat op een interessante manier zowel naast als tegenover wat ik zelfstandig humanisme heb genoemd. Terminologisch bevatten permanent en zelfstandig beide iets blijvends of duurzaam, echter op geheel verschillende wijze, namelijk respectievelijk als voldoende of zichzelf-genoege (zelfstandig humanisme) en niet-genoege of onvoldaan.

In dit kritische, herinnerende en vernieuwende opzicht heeft het permanent humanisme in zekere zin een marginale positie. Niet marginaal in de zin van ondergeschikt of bijkomstig, maar marginaal in die zin dat het zich permanent bij de grenzen ophoudt. Zoals een marginale toetsing van bijvoorbeeld een wetsvoorstel niet een onbelangrijke of bijkomstige controle is maar een kritisch onderzoek naar de marges of de grenzen ervan - grenzen van toepassing en bereik; overlap of strijdigheid met andere wetten, enz. - zo draagt het permanent humanisme zorg voor mogelijke en feitelijke grensoverschrijdingen ten opzichte van de menselijke waardigheid. Deze specifiek humanistische taak of verantwoordelijkheid kan als volgt worden begrepen.

3. Menselijke waardigheid

Wat menselijke waardigheid positief inhoudt is, zowel in het algemeen als in concrete situaties, moeilijk te bepalen. Maar negatief weten we vaak heel precies waar menselijke waardigheid in het ge-

ding is, waar zij bedreigd wordt, wanneer zij geschonden is. Dat heeft menselijke waardigheid gemeen met vrijheid, die trouwens een belangrijk onderdeel is van menselijke waardigheid. Positieve vrijheid (vrijheid *tot* bijvoorbeeld zelfbeschikking) is complexer dan negatieve vrijheid (vrijheid *van* dwang en bemoeienis), zowel voor de theorie als in de praktijk.¹ Maar reeds ten aanzien van negatieve vrijheid kan gezegd worden dat zij in het geding is zodra er meer dan één iemand vrij is. Als er niet 'iets' is dat vrijheid reguleert, gaat de vrijheid van de een per se ten koste van de vrijheid van de ander. Dit 'iets' bestaat concreet uit de wetten, regels, instituties, zeden en gewoonten van de samenleving, waaraan de vrijheid zich - als het goed is: vrijwillig - onderwerpt, of deze samenleving nu meer pre-modern collectivistisch (bijvoorbeeld naar Platoons model) is geconstrueerd of meer modern individualistisch naar het model van het sociaal contract. Kern van het probleem van de vrijheid is dat datgene wat haar beschermt - de wetten, regels, instituties, enzovoort - haar tevens bedreigt, omdat bescherming immers per se inperking van vrijheid impliceert. Dit betekent dat de grenzen van de vrijheid permanent kritisch gevolgd en bewaakt moeten worden. Permanent, omdat de vrijheid per se nooit definitief veilig gesteld kan worden.² Iets dergelijks geldt ook voor menselijke waardigheid. De wetten, regels en instituties van de samenleving, maar ook de moraal, en men kan misschien in het algemeen zeggen: de cultuur - dat alles kan beschouwd worden als ertoe dienend de menselijke waardigheid te waarborgen en te beschermen. Menselijke waardigheid is blijkbaar iets dat zonder waarborg of bescherming gemakkelijk bedreigd, ondermijnd of geschonden kan worden. Niet alleen *vis-à-vis* kunnen mensen elkaars en hun eigen waardigheid ondermijnen, maar ook wetten, regels en instituties, bedoeld om de menselijke waardigheid te waarborgen en te beschermen, kunnen in hun tegendeel omslaan, en bijvoorbeeld door vrijheidsbeknotting en restrictie of juist door tolerantie en *laissez-faire*, door de- of overregulering, door discriminatie of gelijkschakeling, door privacy-schending of juist door 'privetisering', al naar gelang de steeds veranderende omstandigheden, afbreuk doen aan de menselijke waardigheid. Ook zij vraagt

¹ Berlin, 1969.

² Duyndam, 1996.

om een permanente kritische gevoeligheid of bewustzijn van haar grenzen.³

Menselijke waardigheid, die zoals gezegd moeilijk positief-inhoudelijk te bepalen is, dringt zich dan ook meestal negatief op wanneer zij door bedreiging of schending ervan in het geding is. We kennen haar, anders gezegd, vooral via haar tegendeel: de vernedering. Vernedering kennen we in allerlei soorten en maten, en het doet zich voor op en tussen alle niveaus van de samenleving: in de tussenmenselijke omgang, binnen bedrijven en instellingen, alsook tussen staat en burger. Vernedering is zo oud als de geschiedenis, en lijkt wel onuitroeibaar. De strijd ertegen is nooit gestreden. Misschien bestaat permanent humanisme wel in essentie uit het tegengaan van vernedering.

4. *Mensenrechten*

Een belangrijk middel in de strijd tegen vernedering vormen de mensenrechten. Historisch gezien zijn de mensenrechten echter tamelijk recent. Aanvankelijk ontstaan als burgerrechten, bijvoorbeeld in de Amerikaanse onafhankelijkheidsverklaring (1776) en tijdens de Franse Revolutie (1789), zijn zij pas in de twintigste eeuw, na de Tweede Wereldoorlog, in 1948 door de Verenigde Naties als universele mensenrechten geproclameerd. Hoewel in de VN-verklaring vernedering zelf alleen expliciet wordt genoemd in verband met de behandeling van gevangenen, kan men verdedigen dat de mensenrechten als zodanig en als geheel een *non-humiliation charter* vormen.⁴ Maar het blijft opmerkelijk dat, hoewel vernedering als gezegd zo oud is als de geschiedenis, er in vroegere gezaghebbende morele *charters* weinig over te vinden is. In het oudste morele handvest van de westerse geschiedenis, de tien geboden, staat wel dat men niet mag doden, niet mag stelen en zijn buurmans vrouw niet mag begeren (noch diens vee), maar er staat niet dat men zijn ondergeschikte niet mag vernederen. Er ontbreekt een gebod als 'Gij zult iemand die onder uw zeggenschap staat, of die aan uw zorg is toevertrouwd niet vernederen, noch kleineren, of anderszins onmenselijk behandelen', terwijl er toch ook in bijbelse tijden wel machtsverhoudingen bestonden waarin vernedering voorkwam.

³ Margalit, 1996.

⁴ Buitenweg, 1997.

Het is niet zo vreemd dat humanisme zich sterk identificeert met de mensenrechten. Dat geldt niet alleen voor het permanent humanisme dat ik hier op het oog heb, maar ook voor de zelfstandige en geïnstitutionaliseerde vormen van humanisme. De mensenrechten vormen een instrument waarmee locale wetgevingen, alsook de praktische uitvoeringen daarvan, kritisch getoetst kunnen worden. Ook de mensenrechten zelf ontkomen trouwens niet aan de permanent humanistische kritiek. Zo wordt recentelijk vanuit feministisch perspectief gezegd dat de VN-verklaring uit 1948 sterk vanuit het model van het traditionele gezin is geformuleerd, met de daarin geïmpliceerde ondergeschikte rol van de vrouw.⁵ Hieruit blijkt het permanente karakter van de kritiek: zij is nooit klaar, en zelfs haar eigen instrumenten dienen steeds opnieuw getoetst te worden. Vandaar dat ik het permanent humanisme *onvoldaan* noem.

In de hier gegeven articulering van het permanent humanisme draait het in essentie om de polaire verhouding van menselijke waardigheid en vernedering. In onze historisch gesitueerde en cultureel gecontextueerde alledaagse sociale en politieke realiteit doen zich voortdurend, bedoeld en onbedoeld, incidenteel en structureel, steeds opnieuw en welhaast onvermijdelijk, vernederingen voor. Permanent humanisme strijdt op velerlei wijzen - intellectueel, artistiek, praktisch, politiek - tegen deze vernederingen, in naam van de menselijke waardigheid, 'hoe moeilijk deze ook positief (laast staan eenduidig) te bepalen is.

Hiermee is een uitgangspunt geformuleerd van een humanistische visie, waarmee tal van actuele kwesties tegemoet getreden kunnen worden. Uiteraard zijn hiermee andere uitgangspunten en andere - eveneens als humanistisch te karakteriseren - visies niet uitgesloten. Ik wil echter in het volgende vanuit het hier gearticuleerde uitgangspunt een licht proberen te werpen op de kwestie van orgaandonatie.

5. *Lichamelijke integriteit*

Tegenstanders van orgaandonatie en -transplantatie beroepen zich dikwijls op het principe van lichamelijke integriteit. Het menselijk lichaam is iets dat niet geschonden mag worden. Een mens mag niet worden beschadigd of verminkt, en dus mogen er ook niet delen of

⁵ Cook, 1994.

organen uit zijn lichaam worden weggenomen. In deze opvatting is men als mens niet zozeer de *bezitter* van een lichaam, zodat men ermee zou kunnen doen wat men wil, maar veeleer de beheerder of bewoner ervan. Men *heeft* niet zozeer zijn lichaam, men *is* zijn lichaam. Daardoor tast een schending van iemands lichaam, bijvoorbeeld door het eruit weghalen van een orgaan, iemands identiteit aan.

Het principe van lichamelijke integriteit wordt in de meeste grote godsdiensten, zoals in jodendom, christendom en islam, hooggehouden. Dat betekent niet dat deze religies onverkort en absoluut tegen orgaantransplantatie of -transplantatie zouden zijn. Het betekent wel dat als men binnen deze levensbeschouwingen, met een beroep op andere morele principes zoals de verplichting om iemand in levensgevaar met al het mogelijke te helpen, orgaantransplantatie toestaat, men zich moet verdedigen tegen het verbod dat van het principe van lichamelijke integriteit uitgaat. Het principe trekt dus een grens die men niet dan met sterke argumenten mag overschrijden. Het principe van lichamelijke integriteit geldt overigens niet alleen vanuit een religieus perspectief, het is bijvoorbeeld in Nederland ook grondwettelijk vastgelegd. Dit is trouwens pas recent gebeurd, bij de grondwetsherziening van 1983. Artikel 11 van de Nederlandse grondwet luidt: 'Ieder heeft, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op onaantastbaarheid van zijn lichaam'. Ook hier wordt de absolute geldigheid van het principe dus beperkt.⁶ In de monotheïstische religies hangt lichamelijke integriteit samen met de scheppingsidee. God heeft de mens naar Zijn beeld geschapen, en volgens de Koran heeft Hij dat zelfs in de mooist denkbare gestalte gedaan. De scheppingsidee impliceert zoiets als een rentmeesterschap: het lichaam is een geschenk dat men zo goed mogelijk moet beheren en onderhouden, en niet een functioneel apparaat, waarvan men naar believen onderdelen kan verwisselen. Sommige stromingen binnen de islam, alsook bepaalde vormen van christendom, kennen bovendien het geloof in een lichamelijke wederopstanding aan het einde der tijden. Dit vormt een extra reden om het lichaam, ook na de dood, zoveel mogelijk intact te laten.⁷

⁶ Van Baalen, 1991.

⁷ Zwart en Hoffer, 1998.

Ook voor humanisten vormt lichamelijke integriteit een belangrijk principe.⁸ Lichamelijke integriteit is immers nauw verbonden met menselijke waardigheid. Dat menselijke waardigheid iets lichamelijks is en verbonden is met integriteit, blijkt vooral - en opnieuw *ex negativo* - uit de mogelijke vernederende schendingen ervan zoals die in de mensenrechten gearticuleerd worden. Slavernij, marteling en verwaarlozing, maar ook honger, armoede en analfabetisme zijn juist daardoor zo vernederend dat ze de lichamelijke integriteit van mensen aantasten. Maar betekent dit nu dat humanisten tegen orgaantransplantatie zouden moeten zijn? Met de zojuist genoemde voorbeelden worden wel zeer ernstige gevallen van schending van lichamelijke integriteit bedoeld, terwijl orgaantransplantatie intuïtief toch van een andere orde lijkt te zijn, of in elk geval 'minder erg'. Maar waarom is dat eigenlijk zo? Als vanuit een humanistisch perspectief lichamelijke integriteit wezenlijk samenhangt met menselijke waardigheid, dan mag men haar toch ook niet *een beetje* schenden? Moet men met andere woorden niet zeggen: lichamelijke integriteit is lichamelijke integriteit, en daarmee basta?

6. Zelf en ander

Nee, want men moet mijns inziens een onderscheid maken tussen de eigen lichamelijke integriteit en die van een ander. Mijn lichamelijke integriteit is niet dezelfde als de lichamelijke integriteit van een ander. Simpelweg omdat mijn lichaam niet het lichaam van de ander is, en omgekeerd het lichaam van de ander niet mijn lichaam is. Mijn beslissing om mijn eigen organen na mijn dood voor transplantatie ter beschikking te stellen, is dan ook wezenlijk iets anders dan iets dergelijks voor of namens een ander zeggen. Vooraf aan de morele vraag of en in hoeverre transplantatie in het algemeen geoorloofd of geboden is - voor iemand, voor iedereen, of voor ons - gaat de morele vraag of *ik* mijn organen voor transplantatie ter beschikking zou moeten of mogen stellen. De vraag naar orgaantransplantatie - een vraag in de eerste persoon - gaat dus vooraf aan de algemene vraag naar orgaantransplantatie. Dit onderscheid tussen wat ik voor mijzelf zeg (kies, beslis of doe) en wat ik voor een ander zeg (kies, beslis of doe), het onderscheid tussen wat voor mij geldt en wat voor een ander geldt, is ontleend

⁸ Van Praag, 1978. Cliteur en Van Houten, 1993.

aan de filosofie van E. Levinas.⁹ Precies in dit verschil is voor Levinas de oorspronkelijke morele waarde van verantwoordelijkheid gelegen, een verantwoordelijkheid in de eerste persoon, mijn verantwoordelijkheid, die ik niet kan overdragen op een ander. Het verschil tussen zelf en ander is voor Levinas essentieel en onoverbrugbaar, niet te overkoepelen of te generaliseren vanuit een daarbuiten gelegen algemeen gezichtspunt, zoals dat van een algemene ethiek of moraal. Niet dat een algemene moraal of ethiek daardoor minder belangrijk worden, Levinas laat alleen zien dat algemene normen en waarden gebaseerd zijn op een oorspronkelijke verantwoordelijkheid in de eerste persoon. Het onderscheid tussen zelf en ander is alleen *vanuit* het zelf, vanuit mij, te maken, te ervaren en te begrijpen. Het 'humanisme van de andere mens', zoals Levinas het zelf noemt, gaat uit van dit onderscheid en past het steeds opnieuw toe op tal van existentialia of bestaansonderdelen. Met name op die onderdelen waar lichamelijke in het geding is. Enkele voorbeelden kunnen dit verduidelijken.

Mijn honger is mijn zaak, ik kan er om allerlei redenen voor kiezen om te vasten, maar de honger van de ander is voor mij een heilige zaak, een verplichting om er iets aan te doen. Mijn lijden is mijn zaak, ik zou er op een bepaald moment toe kunnen komen in te zien dat mijn lijden een zin heeft, dat ik ervan geleerd heb, dat ik erdoor gelouterd ben, of wat dan ook. Maar ik kan nooit voor een ander spreken, en zeggen dat zijn of haar lijden een zin heeft. Ik kan voor mezelf besluiten dat mijn dood voor mij niet het ergste is, dat ik mijn leven kan geven voor iets hogers. Maar de dood van de ander is voor mij wel het ergste, en het is volgens Levinas mijn verantwoordelijkheid deze kost wat kost te voorkomen. Ik kan nooit voor een ander spreken, en zeggen: offer jij je eens op. Het verschil tussen zelf en ander geldt niet alleen voor honger, lijden en dood, maar ook voor genieten en geluk, voor erotiek, en voor beleving en zelfgewaarwording. Met betrekking tot al deze existentialia maakt het humanisme van de andere mens onderscheid tussen zelf en ander. Dat betekent dat mijn eerste-persoonperspectief, van waaruit zowel het lijden als het geluk van de ander als iets voor mijn verantwoordelijkheid verschijnen, voorafgaat aan het algemene denken, oordelen en normatief spreken over lijden en geluk. En het betekent ook dat in zoiets alledaags en gewoons als communicatie of mee-

leven met een ander, ik goed moet onderscheiden tussen mijn gevoelens en die van de ander.

Ten aanzien van lichamelijke integriteit betekent dit, dat mijn eigen integriteit iets onoverbrugbaar anders is dan de integriteit van de ander, en dat dit onderscheid voorafgaat aan een algemene ethiek van de lichamelijke integriteit, inclusief de daaruit voortvloeiende verboden en verplichtingen. Ik kan mijn lichaam of delen daarvan geven, bijvoorbeeld door organen na mijn dood ter beschikking te stellen, of deze zelfs tijdens mijn leven af te staan. Maar ik kan dit nooit van een ander eisen. De lichamelijke integriteit van de ander is voor mij een zaak van mijn verantwoordelijkheid. Dat betekent niet alleen respect - de lichamelijke integriteit van de ander is iets dat ik heb te verbieden - maar impliceert bovendien een principiële taak tot zorg: zij is iets dat ik moet (helpen) waarborgen.

7. Zelfbeschikking

Komen we zo uit bij wat in de medische ethiek het zelfbeschikkingsrecht heet? Als we met Levinas het fundamentele verschil tussen zelf en ander maken, een verschil in de tussenruimte waarvan een oorspronkelijke verantwoordelijkheid in de eerste persoon naar voren komt, mijn verantwoordelijkheid die, geplaatst in de algemeenheid van de menselijke samenleving, funderend is voor de daar geldende algemene normen en waarden van moraal en recht; en als we vervolgens de kwestie van de orgaandonatie in het kader van deze oorspronkelijke verantwoordelijkheid plaatsen, zeggen we dan niet hetzelfde als wat in de hedendaagse medische ethiek het meest gangbaar is, namelijk dat orgaandonatie een kwestie van zelfbeschikkingsrecht is?¹⁰ Nee, dat is toch niet zonder meer hetzelfde, denk ik.

Het zelfbeschikkingsrecht zoals dat als morele norm prominent geldig is, niet alleen in de medische ethiek maar überhaupt in de hedendaagse westerse moraal, is vooral een negatief vrijheidsrecht. Het is het recht om bij mijn keuzes en beslissingen gevrijwaard te blijven van inmenging, druk of dwang door anderen. Het zelfbeschikkingsrecht is zelfs zo prominent dat de geldigheid ervan tot over de dood heen gaat. Mijn vrije beslissing over wat er na mijn dood met mijn lichaam en met mijn organen moet gebeuren, wordt gerekend tot het

⁹ Levinas, 1961, 1972, 1974.

¹⁰ Zwart en Hoffer, 1997.

zelfbeschikkingsrecht. Hier zijn humanisten en traditioneel godsdienstigen het opvallend genoeg roerend met elkaar eens, zij het waarschijnlijk op verschillende gronden (menselijke autonomie versus de idee van schepping en opstanding). Maar als er een verband is tussen de verantwoordelijkheid in de eerste persoon, in het licht waarvan hier de kwestie van orgaandonatie wordt geplaatst, en zoiets als een zelfbeschikkingsrecht, dan gaat het hier om een positief vrijheidsrecht. Niet zozeer het recht om van iets gevrijwaard te blijven maar het recht om iets vrijelijk te doen, namelijk iets te geven. Niet zomaar iets, maar mijn eigen lichaam, of delen daarvan. Maar het geven van mijn lichaam, of delen ervan, is dat een recht? Of is het juist een plicht? Mijn antwoord zou, in de lijn van Levinas, zijn: het is geen van beide, het is mijn verantwoordelijkheid. Vooraf aan het *algemene* normatieve standpunt van rechten en plichten - rechten en plichten gelden immers per se algemeen, voor 'iedereen' of voor 'ons allemaal' - gaat het standpunt van mijn verantwoordelijkheid in de eerste persoon. Qua rechten en plichten ('voor de wet') zijn wij allemaal gelijk. Qua verantwoordelijkheid zijn wij volstrekt ongelijk. Omdat mijn primaire verantwoordelijkheid een verantwoordelijkheid voor de ander is, en mij als moreel subject constitueert, kan ik deze volgens Levinas niet overdragen op, laat staan afschuiven op een ander. Noch kan ik mijn verantwoordelijkheid meten met die van de ander: de verantwoordelijkheid van de ander is zijn zaak. Het radicale verschil tussen zelf en ander moet hier gemaakt worden, omdat het hier niet gaat om het geven van iets uit mijn bezit, waartoe ik krachtens een algemene normatieve regel of wet het recht heb of verplicht zou kunnen worden, zoals ik ook belasting moet betalen, maar het gaat hier om het geven van mijn lichaam, om het geven van mijzelf.

De uitdrukking 'het geven van mijzelf' duidt op het radicale karakter van deze gift, het radicale van zowel de act van het geven zelf als van datgene wat gegeven wordt. Datgene wat gegeven wordt, ben ik zelf. Het is mijn lichaam. Een radicalere gift is nauwelijks denkbaar. Maar ook het geven zelf is radicaal. Het is immers een geven zonder dat er iets voor terugkomt. (Ik laat de orgaandonatie en -transplantatie in een commerciële context hier buiten beschouwing). Van vrijwel al ons geven, lopend van allerlei diensten via cadeaus tot aan het charitatieve geven toe, kan gezegd worden dat er een *do ut des* motief aan ten grondslag ligt, en dat geven per slot van rekening dus altijd ruilen blijkt. In een narcistische cultuur (als de onze?) kan zelfs het 'goede gevoel over mijzelf' dat een gift mij geeft als de

beloning ervan worden gezien. Maar mijn geven van mijzelf, van mijn lichaam, ontsnapt aan deze economie. En dus ook aan het recht, voor zover het recht door de economie gedictieerd wordt, zoals in onze samenleving in hoge mate het geval is.¹¹

Zo zien we hier een prachtig voorbeeld van permanent humanisme. Door mijzelf, mijn lichaam te geven, niet omdat het mijn recht of mijn plicht is, maar omdat het mijn verantwoordelijkheid is die niemand mij oplegt en die ik ook aan niemand anders kan overdragen, stel ik, positief beschikkend over mij(n) zelf, een daad in de marge van de economie van rechten en plichten, een offer op de grens van lichamelijke integriteit - ik schend immers mijn eigen lichaam ten behoeve van de integriteit van de ander, opdat die onverminkt, en naar ik hoop menswaardig, verder kan leven - een offer, een gift zonder beloning, waardoor ik de menselijke waardigheid dien. Of ik haar daarmee ook red, kan pas achteraf blijken, maar dat maak ik niet meer mee.

LITERATUUR

- C. VAN BAALEN: 'De onaantastbaarheid van het lichaam in de grondwet', in *Rekenschap* 38, nr. 3 (1991) 149-155.
- I. BERLIN: *Four essays on liberty* (Oxford 1969).
- R. BUITENWEG: 'The Right to Development as a Human Right?', in *Peace & Change*, vol. 22, nr. 4 (Maiden, Oxford 1997) 414-431.
- P. CLITEUR EN D. VAN HOUTEN (red.): *Humanisme. Theorie en praktijk* (Utrecht 1993).
- R.J. COOK (red.): *Human Rights of Women* (Philadelphia 1994).
- W. DEKKERS: 'Orgaantransplantaties in wijsgerig-ethisch perspectief', in V. KIRKELS (red.): *Transplantatie en mensbeeld* (Baarn 1992) 68-88.
- J. DERRIDA: *Donner le temps I. La fausse monnaie* (Paris 1991).
- J. DUYNDAAM: 'Zorg en generositeit', in H. MANSCHOT EN M. VERKERK (red.): *Ethiek van de zorg. Een discussie* (Amsterdam 1994) 119-150.
- J. DUYNDAAM: 'De broze, gevaarlijke, moeilijke, dierbare vrijheid', in *Mededelingen van de Levinas Studiekring* 2 (1996) 23-38.

¹¹ Duyndam, 1994.

- J. DUYNDAAM: *Denken, passie en compassie* (Kampen 1997).
- V. HAVEL: *Poging om in de waarheid te leven* (Amsterdam 1990).
- E. LEVINAS: *Totalité et Infini. Essai sur l'extériorité* (Den Haag 1961).
- E. LEVINAS: *Humanisme de l'autre homme* (Parijs 1972).
- E. LEVINAS: *Autrement qu'être ou au delà de l'essence* (Den Haag 1974).
- A. MARGALIT: *The Decent Society* (Cambridge, Mass. 1996).
- M. MAUSS: *The gift. The form and reason for exchange in archaic societies* (Londen 1990).
- W.I. Miller: *Humiliation and other essays on honor, social discomfort and violence* (Ithaca NY 1993).
- J. VAN PRAAG: *Grondslagen van humanisme* (Meppel 1978).
- F. VOSMAN: 'Het broze lichaam. Moraaltheologische reflecties bij transplantatiegeneeskunde', in V. KIRKELS (red.): *Transplantatie en mensbeeld* (Baarn 1992) 89-103.
- H. ZWART EN C. HOFFER: 'Dit is mijn lichaam. Een vergelijking van de islamitische en de christelijke uitleg van postmortale lichamelijke integriteit in verband met het vraagstuk van orgaandonatie en in het licht van de verrijzenis', in D. PRANGER (red.): *Islam en gezondheidszorg* (Baarn 1997).
- H. ZWART EN C. HOFFER: *Orgaandonatie en lichamelijke integriteit. Een analyse van christelijke, liberale en islamitische interpretaties*, CEKUN Boekenreeks 2 (Best 1998).

WORDT DE DOOD VAN DE MENS BEPAALD DOOR DE DOOD VAN DE HERSENEN?

KRITISCHE REFLECTIES OP DE HERSENDOOD ALS DOOD VAN DE MENS

E.J.O. Kompanje

'Here the heart may give a usefull lesson to the head'
William Cowper (1731-1800)

Inleiding

De basis voor postmortale donatie en transplantatie van hart, lever, beide nieren, longen en pancreas bij de mens is dat kunstmatig beademde hersendode patiënten dood verklaard worden. Na de doodverklaring kunnen uit het lichaam waarin alle organen buiten de hersenen (kunstmatig ondersteund) nog functioneren, deze organen verwijderd worden, zonder dat de idee ontstaat dat de orgaanuitname de dood van de patiënt tot gevolg heeft.¹ Tegenwoordig is hersendood in de geciviliseerde wereld een mondiaal geaccepteerd criterium voor dood van de mens. Ook in Nederland hangt men de mening aan dat als de hersendood lege artis is geconstateerd, de betreffende mens dood is. Ook al klopt het hart nog en zijn er nog allerlei andere tekenen van 'leven' waarneembaar.² De bereidheid tot postmortale orgaandonatie is in de Nederlandse samenleving echter laag. De reden waarom mensen in zo'n laag percentage bereid zijn tot postmortale orgaandonatie is onduidelijk. Negatieve berichtgeving in de pers, onduidelijkheid over de hersendood en culturele, intuïtieve en gevoelsmatige drempels spelen waarschijnlijk de belangrijkste rol.

¹ De regel dat patiënten dood moeten zijn voordat organen uitgenomen mogen worden en de orgaanuitname niet de dood van de patiënt tot gevolg heeft staat bekend als de 'dead-donor-rule'.

² Wet op de orgaandonatie en het hersendoodprotocol, ingegaan 1 januari 1998.