

HET ACTUELE RECHT 2

Tilburgse commentaren

Uitgave van de
Faculteit der Rechtsgeleerdheid
van de
Katholieke Universiteit Brabant

in samenwerking met
de Juristenvereniging voor Afgestudeerden in Tilburg
JUVAT

Redactie:
A.J.H.W. Coppelmans
W.E.C.A. Valkenburg
R.D. Vriesendorp
W.J. Witteveen

Koninklijke Vermande B.V. Lelystad 1995

18 ORGAANDONATIE: VOORBIJ HET LIBERALE PARADIGMA IN HET GEZONDHEIDSRECHT?

W. van der Burg

Op geen terrein van het recht is de verwevenheid met de ethiek zo sterk als in het gezondheidsrecht. Bij kwesties als euthanasie en abortus liggen de ethische vragen voor het oprapen. Ethici verschijnen als getuige-deskundige in de rechtszaal en vonnissen verwijzen expliciet naar 'in de medische ethiek geldende normen'.¹

Zowel het gezondheidsrecht als de medische ethiek zijn als zelfstandige disciplines relatief jong. De ontwikkeling van beide vakgebieden begon in de jaren zestig en zeventig toen thema's als abortus, euthanasie, medische experimenten en de behandeling van psychiatrische patiënten leidden tot intensieve maatschappelijke debatten.² Rond deze thema's konden beide disciplines het doorgaans uitstekend met elkaar vinden, omdat de meeste beoefenaren eenzelfde theoretisch kader of paradigma hanteerden. Dit paradigma had als uitgangspunt het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt — of in ethische termen het respect voor diens autonomie. Op basis daarvan werden tal van patiëntenrechten ontwikkeld. Ik zal dit verder het liberale paradigma noemen, waarbij de term liberalisme in rechtsfilosofische zin, niet in partijpolitieke zin moet worden verstaan. Overigens staan rechtsfilosofisch en partijpolitiek liberalisme ook weer niet geheel van elkaar los: hieronder zal blijken dat juist VVD en D66 bij de discussie rond orgaandonatie het sterkst in termen van het liberale paradigma blijven denken.

Het zelfbeschikkingsrecht was een zinvol vertrekpunt voor de problemen van de jaren zeventig. Het was een sterk argument tegen het paternalisme en moralisme van overheid en artsen. Met een beroep op het zelfbeschikkingsrecht van de vrouw kon legalisering van abortus worden bepleit; ook in de euthanasie-discussie leverde het een vruchtbaar perspectief. De patiëntenrechten waren een belangrijke stimulans voor een menswaardige behandeling van psychiatrische patiënten.

Op basis van dit liberale paradigma is de afgelopen decennia een uitgebreide gezondheidsrechtelijke doctrine gebouwd. Terwijl die doctrine aanvankelijk vooral ontwikkeld werd in de literatuur en deels in de jurisprudentie, is de laatste jaren eindelijk een behoorlijke codificatie tot stand gekomen. Voorbeelden hiervan zijn de wetgeving inzake abortus en euthanasie, de BOPZ en de WGBO.

In toenemende mate stuiten gezondheidsrecht en medische ethiek nu echter op vragen waarvoor het liberale paradigma geen bevredigende oplossing biedt. Is sexe-selectie van het eigen nageslacht toegestaan? Puur op basis van het zelfbeschikkingsrecht redenerend is het antwoord bevestigend, maar toch lijkt dit een te simpel

1 Vgl. Rb. Alkmaar 26 april 1995, TvGezhr 1995/41, p. 292-301, i.h.b. 294.

2 Vgl. over de geschiedenis van beide disciplines, P. Ippel, *Gezondheidsrecht en gezondheidsethiek: De geboorte van een Siamese tweeling*, in: W. van der Burg en P. Ippel (red.), *De Siamese tweeling: Recht en moraal in de biomedische praktijk*, Assen 1994, p. 33-48.

antwoord. Denk ook aan euthanasie: rond de eenvoudiger gevallen hebben we inmiddels een zekere consensus bereikt, maar hoe moeten we omgaan met levensbeëindiging bij psychiatrische patiënten, of bij pasgeboren gehandicapten?

Deze voorbeelden staan niet alleen: steeds meer worstelen gezondheidsrecht en medische ethiek met vragen waarop het zelfbeschikkingrecht geen duidelijke oplossing geeft, of een oplossing die onaanvaardbaar lijkt. Zowel in de ethiek als — in mindere mate — in het gezondheidsrecht komt dan ook steeds meer kritiek op het liberale paradigma. Soms leidt die kritiek tot frontale afwijzing, vaker echter tot een aanvulling met andere uitgangspunten. Naar mijn idee verdient de tweede benadering de voorkeur: voortbouwend op de verworvenheden van het liberale paradigma zoeken naar mogelijkheden om dit aan te vullen en — in sommige gevallen — om gegroeide eenzijdigheden te corrigeren.³

Er zijn verschillende typen situaties waarin het liberale paradigma tekortschiet:

1. Bij sommige personen is sprake van een sterk verminderde autonomie: dit speelt met name bij psychiatrische patiënten, dementerende bejaarden en geestelijk gehandicapten. Een analyse die voor dat soort situaties toch het zelfbeschikkingrecht als uitgangspunt neemt, zal vaak weinig adequaat zijn.
2. In andere gevallen lijkt het wenselijk om het zelfbeschikkingrecht te laten wijken voor een ander belang, bijvoorbeeld het welzijn van de patiënt of dat van derden. Zo wordt er steeds meer gepleit voor gedwongen behandeling van patiënten met schizofrenie, zowel omdat een vroeger behandeling een veel beter resultaat oplevert, als omdat de omgeving te zwaar belast wordt.
3. Soms biedt het liberale paradigma geen oplossing voor de te maken keuzen. Het denken in rechten is niet zinvol in de discussie over experimenten met embryo's.⁴ In de discussie over levensbeëindiging van ernstig gehandicapte pasgeborenen leidt een beroep op het zelfbeschikkingrecht van de pasgeborene alleen tot verwarring.⁵
4. Soms leidt de nadruk op het zelfbeschikkingrecht tot een benadering waarin de zelfstandigheid van het individu te zeer voorop staat, waarbij de verbondenheid zowel met naaste omgeving als met de samenleving als geheel worden miskend. Naast rechten zijn er echter ook plichten, naast zelfstandigheid ook verbondenheid.

In de meeste gevallen spelen meerdere van deze factoren een rol; zo ook in de discussie over organdonatie. Wat te doen met organuitname bij kinderen of geestelijk gehandicapten? Moet het zelfbeschikkingrecht altijd prevaleren of soms wijken voor een hoger doel? Hoe komen we tot een aanvaardbare regeling voor geboorteerde foetusen?

3 Vgl. voor het bovenstaande, diverse artikelen in W. van der Burg en P. Ippel (red.), *De Stamese Tweeling*, Assen 1994.

4 Vgl. W. van der Burg, *Symboolwerking van embryo-wetgeving*, NIB 1995, p. 1236-1241.

5 Vgl. het in noot 1 genoemde vonnis, dat naar analogie van de euthanasie-regels bij de levensbeëindiging van een gehandicapte baby een uitsluitend, herhaald en consistent verzoek van de ouders eist, waarbij zij als 'wettelijke vertegenwoordigers' van de baby zouden optreden; zie de kritiek van H. J. J. Leenen, *Actieve levensbeëindiging bij een ernstig gehandicapte baby*, NIB 1995, p. 851-852.

In dit artikel zal ik me vooral richten op de tweede en de laatste factor: de belangen van derden en de maatschappelijke en relationele gesitueerdheid van het individu. Daarbij gaat het om twee kwesties: de verplichtingen van het individu tegenover de organbehoevende patiënt, en de rol van de nabestaanden van de overledene. Uit de parlementaire behandeling blijkt dat er van verschillende kanten gezocht wordt naar manieren om de gezondheidsrechtelijke problematiek anders te conceptualiseren dan primair in termen van het zelfbeschikkingrecht.

Organdonatie

Na 25 jaar discussie heeft de Tweede Kamer in 1995 eindelijk een wetsvoorstel aangevraagd inzake organdonatie. De politieke discussie bleef daarbij tot het laatst vol verassingen. De hoofdvraag daarbij was welk systeem er moet worden gehanteerd inzake de toestemming voor organuitname na overlijden. De VVD verdedigde het 'toestemmingssysteem' dat een expliciete toestemming van de overledene zelf vereist, bijvoorbeeld in een donorcodicil. In de zuivere vorm is er bij het ontbreken van een codicil geen organuitname mogelijk. In de meer gebruikelijke onzuivere vorm, die ongeveer neerkomt op de huidige praktijk, wordt de nabestaanden om plaatsvervangende toestemming gevraagd. Daarbij worden zij geacht 'in de geest van de overledene' te beslissen — het gaat immers om plaatsvervangende toestemming. Daartegenover staat het door D66 verdedigde 'geen-bezwaarsysteem', waarbij iemand verondersteld wordt impliciet toestemming te verlenen tenzij hij expliciet bezwaar heeft gemaakt tegen organuitname. Heeft iemand geen bezwaar aangetekend, dan is organuitname toegestaan.

De discussie in politiek en gezondheidsrecht draaide tot dit jaar om de vraag welk systeem het meeste recht deed aan het zelfbeschikkingrecht en aan het in art. 11 GW gearandeerde recht op lichamelijke integriteit. Beide systemen zijn gebaseerd op verschillende interpretaties van het zelfbeschikkingrecht en van art. 11. De voorstanders van het toestemmingssysteem stelden dat voor ingrijpen in de lichamelijke integriteit expliciete toestemming vereist is van de overledene, en desnoods van zijn nabestaanden. De voorstanders van het geen-bezwaarsysteem stelden dat alleen dit systeem voorkomt dat iemand die uitsluitend bezwaren heeft, toch op grond van een door zijn nabestaanden verleende toestemming donor wordt. Beide argumenten belichten verschillende kanten van zelfbeschikking: namelijk dat mensen bewust zelf kiezen voor donatie, respectievelijk dat mensen die echt bezwaren hebben de garantie hebben dat dat bezwaar gerespecteerd wordt.⁶ De discussie bleef daarmee tot dusverre geheel binnen het liberale paradigma. Het is dan ook niet voor niets dat vooral VVD en D66 het debat in deze termen structureerden.

Op deze manier blijven er echter twee groepen belanghebbenden buiten beeld: de potentiële ontvangers en de nabestaanden van de potentiële donor. De afgelopen jaren zijn de belangen van beide groepen steeds sterker bepleit. Dit blijkt ook uit het

6 Voor een meer filosofische analyse van verschillende kanten van het zelfbeschikkingrecht in relatie tot organdonatie: C. M. Bekker en W. van der Burg, *Zelfbeschikking: een recht met vele gezichten?*, in: W. van der Burg en P. Ippel (red.), *De Stamese Tweeling*, Assen 1994, p. 203-217.

Kamerdebat, vooral uit de stellingnamen van PvdA en CDA en uit het in tweede instantie door het kabinet voorgestelde systeem.

Ik begin met de eerste groep belanghebbenden, de mensen die dringend behoefte hebben aan een donororgaan. Het aanbod van donororganen is thans te gering in verhouding tot de vraag; er zijn daardoor lange wachtlijsten voor transplantaties. Vanuit de patiëntenorganisaties werd daarom sterk aangedrongen op een geen-bezwaarsysteem, omdat aannemelijk lijkt dat dit tot meer beschikbare organen leidt. Mede hierdoor is het PvdA-standpunt in de loop der jaren geleidelijk opgeschoven van een toestemmingssysteem naar een geen-bezwaarsysteem. De PvdA legde daarbij echter een ander accent dan D66, die het geen-bezwaarsysteem primair verdedigde omdat het beter recht zou doen aan het zelfbeschikkingrecht van de donor. De PvdA verdedigde daarentegen het geen-bezwaarsysteem vooral omdat het tegemoetkomt aan de belangen van patiënten die wachten op een orgaan.

Ondanks de verandering binnen de PvdA was er tot februari van dit jaar nog steeds een Kamermeerderheid voor een toestemmingssysteem en dit was dan ook neergelegd in het kabinetsvoorstel. Daar kwam bij de plenaire debatten in de Tweede Kamer op 21 februari echter verandering in. Het CDA ging tijdens de debatten volstrekt onverwacht om en propageerde een geen-bezwaarsysteem. Deze bekering resulteerde in een ruime meerderheid voor een geen-bezwaarsysteem. Opmerkelijk was de manier waarop CDA-kamerlid Lansink zijn ommezwaai motiveerde. Hij kwam met een meer 'filosofisch-culturele' invalshoek en gaf als uitgangspunt: 'Wij zijn niet van onszelf maar van elkaar.'

Hiermee werd het liberale paradigma door het CDA radicaal verlaten. Vermoedelijk werd Lansink geïnspireerd door een algemeen politiek-filosofisch debat, dat tussen liberalen en hun communistische critici, en zag hij daarin een kans om zijn verrassende switch op een hoger plan te tillen. Zoals wel vaker het geval is met bekeerlingen, schoot hij ineens sterk door. Hij maakte hiermee echter een onaanvaardbare uitgljider, waarschijnlijk omdat hij zich niet realiseerde hoe ingrijpend zijn nieuwe positiebepaling was. Want deze uitspraak — die hij later voor de televisie herhaalde — stelt het zelfbeschikkingrecht in de kern ter discussie. In de hitte van de verkiezingscampagne leidde dit tot stevige kritiek door de VVD, waarbij termen als 'orgaan-socialisme' werden gebruikt.

Lansink was blijikbaar enigszins geschrokken van die kritiek. In de tweede termijn, in juni, stelde hij dat hij 'natuurlijk' bedoeld had dat wij er vóór elkaar zijn. (Zo'n natuurlijke interpretatie was dat overigens niet, ook in het licht van de verdere discussie, maar goed.) Niettemin bleef hij bij zijn vergaande relativering van het zelfbeschikkingrecht, door dit te koppelen aan het meedragen van verantwoordelijkheid.⁷ Hiermee wordt het zelfbeschikkingrecht uitgehoid: de zelfbeschikking wordt in feite alleen erkend en beschermd voorzover de overheid het eens is met de door het individu gemaakte keuzen. De essentie van de erkenning van fundamentele rechten in een rechtsstaat is echter dat de burger ze ook mag uitoefenen op manieren die de overheid niet aanstaan.

Opvallend is dat hiermee de twee grootste partijen het liberale paradigma dat zo lang het debat domineerde, op zijn minst sterk gerelativeerd hebben, respectievelijk het debat domineerde, op zijn minst sterk gerelativeerd hebben, respectievelijk verlaten. Bij de PvdA lijkt de notie van solidariteit dominant doordat men het probleem construeert als een conflict van twee uitgangspunten, het zelfbeschikkingrecht en de zorg voor de patiënten. Dit zou ik post-liberaal willen noemen: het liberalisme wordt geïncorporeerd in een bredere, rijkere theorie. Het CDA daarentegen probeert de gedachte van de zorgzame samenleving in te vullen door de morele plichten van het individu mede bepalend te laten zijn voor de interpretatie van zijn grondrechten.⁸ Dit zou men eerder anti-liberaal kunnen noemen, omdat de kern van het liberalisme, het zelfbeschikkingrecht, wordt ondergraven. Dit is geen aanvulling van het liberale model meer, maar een frontale aanval.

In een rechtsstaat verdient de benadering van de PvdA de voorkeur, omdat daar door de grondrechten niet inhoudelijk worden uitgehold. Dat grondrechten niet absoluut zijn, is algemeen aanvaard; inbreuk erop is bij of krachtens wet mogelijk. Ook in het geval van de wet op de organdonatie was dat alleszins toelaatbaar; het belang van organbehoevende patiënten is immers een zwaarwegend belang; het principe een beperkte inbreuk op grondrechten zou kunnen rechtvaardigen. Maar de inhoud van grondrechten mee te laten bepalen door de morele verplichtingen van de grondrechtdraggers, is iets anders en is m.i. een zeer gevaarlijke weg.

De nabestaanden

Gezien de onverwachte standpuntwijziging van het CDA hadden de bewindslieden enkele maanden nodig om met een aangepast voorstel te komen. Zij volgden niet de nieuwe Kamermeerderheid in haar keuze voor een geen-bezwaarsysteem, maar grepen terug op een eerder voorstel. Ze stelden een registratiesysteem voor. Daarbij krijgt elke Nederlander van 18 jaar en ouder een kaart toegestuurd om zijn voorkeur te laten registreren. Het grote probleem dat zich bij de gangbare praktijk voordoet — wat te doen indien er geen verklaring is, noch voor noch tegen — doet zich bij zo'n registratiesysteem minder vaak voor. Een dergelijk registratiesysteem was al door staatssecretaris Simons voorgesteld, maar toen vooral wegens de kosten afgewezen. Dit is echter een zeer goed tussenvoorstel omdat het de belangrijkste voordelen van toestemmingssysteem en geen-bezwaarsysteem combineert.

De gedachte van een registratiesysteem op zich is dus niet nieuw. Wel relatief nieuw was echter de gedachte om naast de mogelijkheden om bezwaar te maken of toestemming te geven een derde optie te creëren, namelijk om de beslissing over te laten aan de nabestaanden.⁹ Lange tijd werden de nabestaanden vooral gezien te plaatsvervangend beslissers, die in de geest van de overledene zouden dienen te beslissen. In de laatste jaren is echter steeds meer aandacht gekomen voor het feit dat ze hun eigen belangen kunnen hebben bij organdonatie, en dat daarom iemand

7 Hij bekritiseerde zelfs het idee van 'autonome zelfbeschikking', een merkwaardig pleonasme.

8 In feite komt het CDA hiermee op hetzelfde spoor als SGP, RPF en GPV, die in het debat eveneens aangaven het zelfbeschikkingrecht principieel niet als uitgangspunt te willen hanteren.

9 Een amendement voegde later de optie toe de beslissing op te dragen aan een specifiek persoon.

bewust kan kiezen om de nabestaanden aan te wijzen als beslissers 'op grond van de gedachte: als ik er straks niet meer ben, is het hun rouwproces.'^{10/11}

De toenemende erkenning van de eigen belangen van nabestaanden bleek ook uit de manier waarop minister Borst-Eilers het uitgangspunt van het nieuwe voorstel formuleerde als het zoeken naar een evenwicht tussen drie factoren: vergroting van het aantal donororganen, het recht om zelf te beslissen en de positie van de naasten. Deze expliciete aandacht voor de positie van de nabestaanden en voor hun verbondenheid met de overledene lijkt mij een belangrijk resultaat van het parlementaire debat. Ook hier is duidelijk dat het zelfbeschikkingsrecht niet het enige vertrekpunt kan zijn van de juridische discussie: een mens is geen ongebonden wezen, maar leeft in tal van relationele verbanden. Die relationele verbanden zijn ook relevant voor het recht. De erkenning hiervan dient echter niet ten koste te gaan van het zelfbeschikkingsrecht, maar is een aanvulling daarop: slechts in uitzonderingsgevallen kan het een inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht rechtvaardigen.¹²

Tot slot

Het debat inzake orgaandonatie vormt een illustratie van een algemenere ontwikkeling in het gezondheidsrecht. We zijn nu in een fase waarbij we voorbij het liberale paradigma moeten. We moeten echter vermijden het kind met het badwater weg te gooien. De gerechtvaardigde kritiek mag onze ogen niet sluiten voor de verworvenheden van het liberale paradigma, die zoveel mogelijk behouden dienen te worden. Het nieuwe paradigma dient niet anti-liberaal te zijn, maar post-liberaal. In het parlementaire debat rond de orgaandonatie waren zowel het anti-liberale als het post-liberale geluid te horen; het eerste bij het CDA en de kleine christelijke fracties, het tweede bij PvdA en kabinet. Het stelt gerust dat het kabinet voor zijn post-liberale visie uiteindelijk een breed draagvlak heeft gevonden.

10 Aldus Minister Borst-Eilers op 15 juni 1995 in de Tweede Kamer.

11 In de literatuur was al eerder expliciet aandacht gevraagd voor de eigen belangen en opvattingen van de nabestaanden. Vgl. C.M. Bekker en B.M.J. de Kanter-Loven, Nabestaanden geen buitenstaanders, Medisch Contact 1992, p. 472-475. Het vorige kabinet had via een Nota van Wijziging al aangegeven voor deze argumentatie gevoelig te zijn.

12 Ik denk hier aan de discussie over de situatie dat een arts op grond van ernstige emotionele problemen bij de nabestaanden, ondanks toestemming van de overledene, toch afziet van orgaanuitname. De minister stelde terecht dat dit in uitzonderingsgevallen kan voorkomen. Met name de VVD vocht zelfs deze geringe correctie op het liberale paradigma sterk aan.