

## Orgaandonatie en de betekenis van levensbeschouwelijke opvattingen<sup>1</sup>

Cor Hoffer & Hub Zwart

*In 1998 hebben alle ingezetenen in Nederland van achttien jaar en ouder een brief van de Nederlandse overheid ontvangen. Daarin wordt eenieder verzocht middels een verklaring aan te geven of hij/zij al dan niet bereid is om (in geval van overlijden) organen voor transplantatiedoelinden af te staan. Uit opiniepeilingen blijkt dat de meeste Nederlanders positief staan tegenover orgaandonatie. Ondanks uitgebreide voorlichtingscampagnes is echter slechts een op de vijf Nederlanders daadwerkelijk bereid deze mening schriftelijk te laten vastleggen in het ingevoerde centrale registratiesysteem. Ter verklaring van dit gegeven worden verschillende oorzaken aangevoerd, zoals organisatorische problemen, onverschilligheid of ook de emotionele angst om over de dood na te denken.*

*In dit artikel onderzoeken de auteurs in hoeverre naast genoemde factoren ook meer inhoudelijke redenen om over donorschap te twijfelen een rol spelen. Met name betreft het overwegingen die betrekking hebben op lichamelijke integriteit, het hersendoodcriterium en levensbeschouwelijke opvattingen inzake het voortbestaan na de dood. De nadruk ligt hierbij op islamitische standpunten, die worden vergeleken met christelijke en liberale visies.*

*[orgaandonatie, levensbeschouwing, Islam, Nederland]*

Onlangs verscheen in een aantal dagbladen een opmerkelijke advertentie. Zij bestond uit twee grote, opdringerige foto's in *close up* met daaronder, in kleine letters, een summier tekst. De linkerfoto was een afbeelding van een oogloze worm in de aarde. De rechterfoto was een afbeelding van een jong meisje (Isabel) met een vertederende blik in haar grote, vochtige ogen, van wie gesuggereerd werd dat het een nierpatiëntje was. De strekking van de tekst luidde: 'Wie krijgt uw nieren als u overlijdt, de wormen of Isabel?'

Deze advertentie is een goed voorbeeld van de wijze waarop volgens Lipovetsky (1992) belangengroepen en overheden via de moderne media morele emoties mobiliseren. Niet door middel van een betoog waarin – op grond van argumenten – burgers op hun morele plichten worden gewezen, maar door in te spelen op gevoelens. In groot-schalige campagnes tracht men burgers tot vrijgevigheid aan te zetten, door bepaalde vormen van leed op selectieve wijze onder de aandacht van het publiek te brengen. Bij voorkeur gebeurt dat door middel van aangrijpende en vooral contrasterende beelden –

de oogloze worm versus een ons aanblikkende Isabel – waarvan men meent dat ze zullen inwerken op het gemoed. Ook de summiere tekst is in hoge mate beeldend. In plaats van argumenten voor of tegen donorschap, wordt er gesproken over de “klasgenootjes”, de “verjaardag”, de “jeuk” en de “dorst” van Isabel.

Lipovetsky meent dat dergelijke “geprogrammeerde opwellingen van generositeit” onze gevoeligheid voor leed (en onze bereidheid er iets aan te doen) afhankelijk maken, enerzijds van het geld dat voor de betreffende campagne beschikbaar is en anderzijds van onze (min of meer toevallige) gevoeligheid voor het gebruikte beeldmateriaal. Liever zou hij zien dat de samenleving permanent aan gewetensvorming werkt, zodat burgers zich op een meer doordachte wijze om het leed van anderen bekommeren; niet impulsief maar op grond van goede informatie en argumenten (zie ook Schuurman 1995). Uiteindelijk sorteren dergelijke campagnes immers een averechts effect. Een paar van zulke advertenties, en de beelden doen ons al niet meer zoveel. Denk maar aan het beeldmateriaal betreffende het leed in Afrika dat nog dagelijks ons beeldscherm passeert, maar waaraan we kennelijk gewend zijn geraakt. Om duurzame betrokkenheid bij anderen te bewerkstelligen, dient men niet op pakkende beelden, maar op woorden en argumenten te vertrouwen.

De campagnes waarin Nederlandse ingezetenen tot postmortale orgaandonatie worden aangespoord zijn sterk beeldafhankelijk en sorteren, zo blijkt, niet het gewenste effect.<sup>2</sup> Onvoldoende wordt beseft dat dergelijke advertenties behalve medelijden ook achterdocht kunnen wekken, of (na enige tijd) zelfs tot onverschilligheid kunnen leiden. De gemiddelde burger realiseert zich immers maar al te goed dat orgaandonatie minder zwart-wit is dan de advertentie suggereert. De problematiek die zich tussen de worm in de aarde en het leed van de nierpatiënt bevindt, is in werkelijkheid veel complexer dan de contrastwerking doet voorkomen. We worden als impulsief reagerende individuen benaderd, niet als burgers met een redelijk goed beargumenteerd verantwoordelijkheidsbesef. De advertentie suggereert ten onrechte dat onverschilligheid de enige reden zou zijn waarom burgers zich niet per omgaande als orgaandonor laten registreren. Hetzelfde zien we in statistisch onderzoek naar opvattingen over orgaandonatie. Uit opiniepeilingen blijkt bijvoorbeeld dat de meeste Nederlanders weliswaar positief staan tegenover orgaandonatie, maar dat slechts één op de vijf daar middels een codicil of registratie daadwerkelijk gevolg aan geeft (Van den Bergh 1994). Bij het zoeken naar verklaringen voor dit gegeven noemt men factoren als: onverschilligheid, gebrek aan informatie, emotionele angst om over de dood na te denken, organisatorische problemen en de wijze van registreren van wilsuitingen (Mootz & Vink 1992; Trappenburg 1993; Dijkman & Sanders 1998).<sup>3</sup>

Aan de hand van eigen onderzoek zetten wij in dit artikel uiteen dat er naast, of beter achter, genoemde factoren meer fundamentele redenen kunnen zijn om over donorschap te twijfelen. Daarbij denken wij met name aan levensbeschouwelijke en religieuze overwegingen rond de notie lichamelijke integriteit, het hersendoodcriterium en opvattingen inzake een voortbestaan na de dood.<sup>4</sup> In ons onderzoek hebben wij vanuit een gecombineerde filosofische en sociologische benadering een vergelijking gemaakt van christelijke, liberale en islamitische interpretaties. Om verschillende redenen hebben wij relatief veel aandacht besteed aan de Islam. Ten eerste omdat de Islam, als religie

van de grootste migrantengroeperingen (met name Turken en Marokkanen), een belangrijke plaats in de Nederlandse samenleving inneemt. Ten tweede omdat er in Nederland vrij weinig bekend is over de islamitische medische ethiek in het algemeen en de opvattingen van moslims ten aanzien van orgaandonatie in het bijzonder. Ten derde omdat zowel van de kant van organisaties (zoals de Nier Stichting Nederland en de Stichting Donorvoorlichting) die zich met donorwerving bezighouden, als van overheidswege (ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport) momenteel initiatieven worden genomen om ook op beleidsniveau aandacht te besteden aan etnische en religieuze minderheden, met name moslims.

Met ons onderzoek spreken wij ons niet uit voor of tegen orgaandonatie.<sup>5</sup> Wij waren primair geïnteresseerd in de vraag waarom bepaalde redenen om over donorschap te aarzelen in de huidige discussie onderbelicht blijven. Daarmee hopen wij een bijdrage te leveren aan verbetering van het beleid inzake de transplantatiegeneeskunde.

### **Leefwereld en systeem**

Het methodologisch uitgangspunt van ons onderzoek was het fundamentele onderscheid tussen 'leefwereld' en 'systeem'. *Leefwereld* verwijst naar de concrete alledaagse wereld, waarin individuen denken en handelen. *Systeem* heeft betrekking op het beeld van de wereld zoals dat door bepaalde praktijken (zoals rechtspraak, geneeskunde, kwantitatief sociaal-wetenschappelijk onderzoek et cetera) wordt geconstrueerd. We spreken bijvoorbeeld over het juridische en het biomedische systeem.

De manier waarop feiten met betrekking tot ziekte en gezondheid door de hedendaagse geneeskunde worden beschreven valt niet samen met de betekenissen die dergelijke fenomenen concreet voor de betrokken individuen hebben. Dit betekent echter niet dat de leefwereld geheel en al onsystematisch en diffuus zou zijn. Integendeel, de leefwereld is zelf op allerlei manieren gestructureerd, bijvoorbeeld door levensbeschouwelijke kaders. Bovendien gaat van de systematische beschrijving van de werkelijkheid een grote invloed op de leefwereld uit (De Swaan 1989; Schuurman 1995). Onder invloed van de geneeskunde verandert bijvoorbeeld de wijze waarop individuen hun lichaam zien en ervaren. Omgekeerd zal een 'wetenschappelijke' beschrijving van de wereld nooit volledig systematisch zijn. 'Subjectieve' elementen uit de leefwereld van de betrokken actoren blijven werkzaam.

Het medische systeem (het biomedisch paradigma) laat het lichaam op een bepaalde wijze verschijnen. Het is niet zo dat er buiten het systeem een verzameling van feiten zou bestaan die door het systeem op adequate wijze wordt beschreven. Veeleer worden deze feiten door het systeem zelf voortgebracht, middels een scala van technieken die de geneeskunde daartoe heeft ontwikkeld. Het beeld van het lichaam dat op deze wijze tot stand komt, verschilt in beginsel van de wijze waarop individuen zichzelf als lichamelijke wezen ervaren (al zal het daarop wel, zoals gezegd, van grote invloed zijn).

Het onderscheid tussen leefwereld en systeem speelt ook een rol op het terrein van de transplantatiegeneeskunde. Na een reeks van experimentele aanzetten in vorige eeuwen is de transplantatiegeneeskunde de laatste decennia in technisch opzicht tot grote

ontwikkeling gekomen. Ook organisatorisch en beleidsmatig wordt ernaar gestreefd om de transplantatiegeneeskunde te bevorderen. Zo bieden Academische ziekenhuizen de nodige faciliteiten (medisch-technische middelen, logistiek, personeel) en via de Stichting Eurotransplant worden vraag en aanbod zoveel mogelijk op elkaar afgestemd (Van Laar 1996; Kranenburg e.a. 1998).

De verworvenheden van de transplantatiegeneeskunde lijken inmiddels zo evident dat het vraagstuk van orgaandonatie en -transplantatie vooral in *systematische* (medisch-technische) termen wordt benaderd: dus in termen van weefseltypering, hersendoodcriterium et cetera. Tegenover deze systematische beschrijving staan echter de alledaagse betekenissen die individuen aan het lichaam of delen daarvan toekennen. Bepaalde relevante elementen uit de leefwereld, die in het denken en handelen van individuen wel degelijk van invloed zijn, dreigen in een systematische beschrijving te verdwijnen. Ons onderzoek vestigt hier de aandacht op.

### **Drie strategieën om te systematiseren**

De emoties, gedachten, opvattingen, houdingen en reacties van individuen ten aanzien van orgaandonatie behoren tot het domein dat wij als *leefwereld* aanduiden. Zoals gezegd is die leefwereld geen volstrekt diffuse verzameling van opvattingen, houdingen, taaluitingen et cetera, maar op allerlei manieren gestructureerd. Om die structuren bloot te leggen en vorm te geven, ofwel te *systematiseren*, kan gebruik worden gemaakt van een drietal wetenschappelijke strategieën: digitale reductie, structurele reductie en kwalitatief-empirische reductie.

#### *Digitale reductie*

De eerste strategie bestaat erin om houdingen, opvattingen, taaluitingen et cetera die in de leefwereld worden aangetroffen, te reduceren tot een beperkt aantal vragen die met Ja of Nee (+ of -, 1 of 0) kunnen worden beantwoord. Wij spreken daarom van 'digitaliseren'. We treffen deze strategie met name aan in het juridische en medische spreken over donatie. De vraag of en wanneer orgaanuitname geoorloofd is, wordt in een beperkt aantal subvragen uiteengelegd, *twee* om precies te zijn. Postmortale orgaandonatie geldt als geoorloofd indien de volgende vragen positief beantwoord worden: 1. Is de betrokkene overleden? en 2. Stemt de betrokkene (of diens plaatsvervanger) in met orgaanuitname? Vervolgens worden bepaalde digitaliserende technieken ontwikkeld, die een eenduidig antwoord in termen van Ja of Nee (+ of -, 1 of 0) mogelijk maken (zoals het hersendoodcriterium of het systeem van centrale registratie).

Opvattingen, taaluitingen et cetera die wellicht een rol spelen in de leefwereld maar niet op deze wijze worden geuit, brengt men in bepaalde restcategorieën onder (bijvoorbeeld: 'emotionele reacties' of 'levensbeschouwelijke overwegingen'). Het gaat hier om aspecten die voor de betrokkene van doorslaggevende betekenis kunnen zijn, maar die door het digitaliserende systeem niet verdisconteerd kunnen worden. Anders gezegd, een digitaliserende strategie is niet in reacties en overwegingen als zodanig geïn-

teresseerd, maar slechts voor zover ze uiteindelijk in een Ja of Nee tegen orgaanuitname resulteren. Digitale reductie heeft voor- en nadelen. Het voordeel is dat een complexe problematiek hanteerbaar wordt gemaakt. Het nadeel is dat levensbeschouwelijke of morele aarzelingen en bezwaren die in de leefwereld een rol spelen uit het zicht verdwijnen of niet langer ter sprake worden gebracht.

### *Structurele reductie*

Ook deze strategie behelst een vorm van reduceren, maar dan in een andere betekenis van het woord. Het gaat om reduceren in de zin van 'thuisbrengen'. De leefwereld wordt hierbij opgevat als een verzameling brokstukken of fragmenten, afkomstig van min of meer coherente gehelen of systemen. De betekenis van deze fragmenten kan worden achterhaald door ze te herleiden, oftewel thuis te brengen, tot de oorspronkelijke context waaruit zij afkomstig zijn (Zwart 1992). Deze context, het oorspronkelijke coherente geheel waaraan de fragmenten hun eigenlijke betekenis ontlenuen, kan men aanduiden als *traditie*.

'Traditie' is een bepaalde vorm van overdracht (het Latijnse werkwoord 'tradere' betekent overdragen). In ons onderzoek richten wij ons op de overdracht van grondtermen of grondconcepten, waaruit een bepaalde traditie is opgebouwd. Onder een traditie verstaan wij 'een evoluerend netwerk van grondconcepten'. Hiermee doelen wij zowel op de ruimtelijke (synchrone) dimensie – het netwerk – als de historische (diachrone) dimensie – evolutie – van een traditie. Binnen de synchrone dimensie geldt dat men de traditie als een samenhangende verzameling van elementen (grondconcepten) kan beschouwen. Deze concepten kan men niet bestuderen buiten de traditie waarbinnen ze functioneren, omdat ze juist aan hun positie en functie binnen dit netwerk hun betekenis ontlenuen. De diachrone dimensie heeft betrekking op het feit dat het netwerk in de loop der tijd aan veranderingen onderhevig is. Het thuisbrengen van bepaalde fragmenten uit de leefwereld dient zowel de synchrone als de diachrone dimensie in ogenschouw te nemen.

Structurele reductie is dus het 'thuisbrengen' van grondtermen – die in de leefwereld en actuele taaluitingen worden aangetroffen – in het evoluerende netwerk (traditie) waaruit ze afkomstig zijn. Indien deze strategie op het thema van orgaandonatie wordt toegepast dan betekent dat het volgende. Wanneer we aan de hand van teksten en documenten het actuele morele spreken over orgaandonatie analyseren (dat wil zeggen een inhoudsanalyse toepassen), dan treffen we daarin verschillende taaluitingen aan die voor een structurele reductie in aanmerking komen. Het betreft termen die naar grondconcepten van bepaalde tradities verwijzen (Wester 1987; Baarda e.a. 1997).<sup>6</sup>

Terwijl de digitale reductie, zoals gezegd, primair geïnteresseerd is in de uitkomst van een morele afweging (Ja of Nee), is deze uitkomst in een structurele reductie juist van ondergeschikt belang. Het gaat niet zozeer om de conclusie van het afwegingsproces, maar om de concepten die in deze afweging functioneren. Terwijl digitale reductie uit is op eenduidigheid, is structurele reductie vooral geïnteresseerd in aarzelingen en twijfels.

### *Kwalitatief-empirische analyse*

Het risico van de structurele reductie is dat de onderzoeker teveel gewicht gaat hechten aan min of meer toevallige taaluitingen in het actuele denken en spreken, door ze te snel met netwerken van grondconcepten (oftewel tradities) te verbinden. Anders gezegd, het gevaar is aanwezig dat de onderzoeker zelf een betekenisconstellatie creëert en aan het materiaal en haar producenten toeschrijft. Dit risico kan worden teruggedrongen door naast de structurele reductie nog een derde strategie te introduceren: namelijk de kwalitatief-empirische analyse. Deze gaat niet zozeer uit van bestaande tradities, maar neemt via interviews het denken en spreken van de betrokkenen in hun alledaagse leefwereld als vertrekpunt. Daarmee wordt meer recht gedaan aan de beleving van de betrokkenen en krijgt de onderzoeker oog voor mogelijke individuele variaties. In deze zin kan deze strategie corrigerend werken op de structurele reductie.

Voor de uitvoering van deze strategie kan gebruik worden gemaakt van de zogenoemde 'interpretatieve' benaderingen in de sociologie (met name het symbolisch interactionisme) en/of een cultureel antropologische onderzoeksstrategie (Wester 1987; Baarda e.a. 1997).

### **Interpreteren en digitaliseren**

Uitgaande van het onderscheid tussen systeem en leefwereld kunnen we op twee manieren over orgaanodonatie spreken, namelijk *interpreterend* en *digitaliserend*. Wanneer wij onszelf bijvoorbeeld de vraag stellen wat 'bloed' is, dan kunnen we deze vraag beantwoorden door uit te leggen wat bloed voor ons betekent. De rijkdom aan betekenissen blijkt als men het woordenboek erop naslaat. In de *Van Dale* treffen we onder meer de volgende zinsneden aan: 'kokend bloed', 'bloedeloos', 'mijn eigen vlees en bloed', 'blauw bloed'. Dergelijke passages maken duidelijk dat in de alledaagse leefwereld bloed geen willekeurig lichaamsdeel is, maar iets te maken heeft met wie en wat wij zijn.

Van deze betekenissen wordt geabstraheerd zodra we op digitaliserende wijze over bloed spreken. In het kader van de transplantatiegeneeskunde zijn diverse digitaliseringstechnieken ontworpen. Menselijk bloed blijkt bijvoorbeeld bepaalde eiwitten te bevatten, die in het lichaam van de ontvanger afstotingsreacties teweeg brengen. Men duidt deze eiwitten aan met de symbolen A en B. Zij kunnen aanwezig (+ of 1) of afwezig (- of 0) zijn. Is een van beide eiwitten aanwezig, dan betreft het bloed van het type A of B. Zijn beide eiwitten aanwezig dan spreken we van AB, zijn beide eiwitten afwezig dan spreken we over O. Daarnaast is nog een derde eiwit in het spel, de zogeheten rhesus-factor. Deze factor is verantwoordelijk voor de digitale toevoeging '+' of '-'. Typering van menselijk bloed (bepaling van de bloedgroep) is dus een kwestie van digitaliseren.

Over andere organen of lichaamsdelen dan bloed kunnen we eveneens op twee manieren spreken. Zo kunnen we calvinist zijn in 'hart en nieren'. Dit gaat terug op de bijzondere betekenis die in de bijbel aan hart en nieren wordt toegekend (bijvoorbeeld psalm 26 vers 2). De transplantatiegeneeskunde is echter niet primair geïnteresseerd in de *betekenis* van de betreffende organen, maar vertrouwt veeleer op digitaliserende

technieken om onze nieren op hun geschiktheid voor transplantatie te beoordelen. Het gaat dan om min of meer complexe varianten van weefseltypering en dergelijke. Ondanks het negeren van betekenissen van bepaalde organen is de transplantatiegeneeskunde wel van invloed op de manier waarop wij ons lichaam ervaren: de heilheid van het lichaam verdwijnt naar de achtergrond, terwijl afzonderlijke organen naar voren treden en zich verzelfstandigen. Tot op zekere hoogte worden zij uitneembaar en vervangbaar. Naarmate de transplantatiegeneeskunde succesvoller is, wint haar interpretatie van het lichaam aan macht en invloed (zie ook Schuurman 1995).

### **Wet op de Orgaandonatie en digitalisering**

Digitalisering speelt een belangrijke rol als het gaat om beslissingen rond orgaandonatie. De huidige wetgeving inzake orgaandonatie berust namelijk eveneens op een tweetal digitaliseringstechnieken: het toestemmingsbeginsel en het hersendoodcriterium. Het afgelopen jaar is door de overheid uitvoering gegeven aan de in 1996 door het parlement aangenomen *Wet op de Orgaandonatie*. Iedereen in Nederland van 18 jaar en ouder is schriftelijk gevraagd wat zijn of haar wensen zijn met betrekking tot het orgaandonor-schap. Om de beslissing te vereenvoudigen is de bevolking een beperkt aantal keuzemogelijkheden voorgelegd: ik geef toestemming (+ of 1), ik geef geen toestemming (- of 0) of ik laat het aan mijn nabestaanden over om hierover de beslissen (+/- of 1/0). Deze gegevens worden opgeslagen in een centraal register. Door deze digitaliserende besluitvorming abstraheert de overheid van de implicaties oftewel betekenissen die concrete beslissingen voor bijvoorbeeld nabestaanden hebben (Roovers 1997).

Evenals andere verschijnselen kan ook het fenomeen van de dood zowel interpreterend als digitaliserend ter sprake worden gebracht. Sinds mensenheugenis denken wij als mensen na over de betekenis van leven en dood. De onvermijdelijke dood is voor ons moeilijk te begrijpen en te aanvaarden. Het brengt emoties (verdriet, angsten, boosheid) teweeg. Vanuit een voor ons vertrouwd levensbeschouwelijk of religieus kader trachten wij daarom het sterven zin te geven: via opvattingen over de mens, de wereld om ons heen en hogere machten proberen wij de dood begrijpelijk te maken. In rituelen worden onze opvattingen bekrachtigd en geven wij uiting aan de emoties bij het verlies van een dierbare. En of wij ons nu wel of niet religieus noemen, altijd hebben wij een kader nodig waarin wij de dood en het afscheid dat daarbij hoort een plaats kunnen geven (Tiemersma 1996, Lauvrijs 1997).

Onze interpretaties zijn echter verre van neutraal: zij dragen culturele en morele implicaties in zich. Indien wij de dood bijvoorbeeld beschouwen in termen van 'eeuwige rust', dan hangt daar de morele opvatting mee samen dat de dood iets is dat niet verstoord mag worden: we moeten de doden hun rust gunnen, we mogen het lichaam van een overledene niet schenden et cetera. Daarmee vervaagt ook de scheidslijn tussen leven en dood.

Mede met het oog op de transplantatiegeneeskunde hebben artsen, juristen en politici echter behoefte aan een techniek, waarmee een duidelijk onderscheid gemaakt kan worden tussen leven en dood. Een dergelijke techniek betreft het vaststellen van de hersendood. In feite is dit een digitaliserende techniek, omdat daarmee een criterium wordt

gegeven met behulp waarvan de vraag of iemand overleden is kan worden beantwoord in termen van '+' of '-'. Hoezeer men met het hersendoodcriterium voorbij gaat aan betekenissen en associaties uit de alledaagse leefwereld komt naar voren in een beschouwing van Dekkers (1992). Hij legt daarin nadruk op de 'verwarrende' ervaring van nabestaanden dat het lichaam van de hersendood verklaarde donor, op het moment van orgaanuitname, "ogenschijnlijk nog in leven is". Dit terwijl de instemming van donoren betrekking heeft op orgaanuitname na het overlijden.<sup>7</sup>

### **Digitalisering en neutraliteit**

Met behulp van genoemde twee technieken – centrale registratie en hersendoodcriterium – trachten de overheid en de transplantatiegeneeskunde aldus de vaak verwarrende en tegenstrijdige ervaringen van nabestaanden te neutraliseren.<sup>8</sup> Juist omdat genoemde technieken zelf ook niet geheel neutraal zijn, zal men er echter nooit in slagen om voorbij te gaan aan betekenissen uit de leefwereld.

Het hersendoodcriterium berust uiteindelijk op een bepaalde (culturele) interpretatie. Zo definieert de Commissie Hersendoodcriteria van de Gezondheidsraad in een advies van november 1996 hersendood als volgt: "de toestand waarbij de voor het mens-zijn kenmerkende, hogere functies van de hersenen zijn geëindigd, alsmede de essentiële intermediaire en ondersteunende functies". In de zinsnede "de voor het mens-zijn kenmerkende, hogere functies" komt naar voren, dat het hersendoodcriterium samenhangt met één bepaalde interpretatie van wat mens-zijn is. Immers, het wezenlijke van de mens wordt in een bepaald orgaan (de hersenen) gelokaliseerd. Deze interpretatie, hoe algemeen aanvaard ook, is echter niet neutraal maar het resultaat van een geschiedenis (Kompanje 1998). De keuze voor het hersendoodcriterium is in zichzelf niet problematisch. Dat wordt het wel als men het keuze-karakter ervan niet langer onderkent, wanneer men ertoe overgaat het hersendoodcriterium te 'naturaliseren' (Nijhof & Van der Geest 1989: 3).

Hetzelfde kan gezegd worden over de interpretatie van de transplantatiegeneeskunde inzake het lichaam als een verzameling uitneembare organen, die in potentie nuttig kunnen zijn voor een ander. Hier klinkt een economische (of utilitaristische) optiek in door. Ook hier geldt dat de economische interpretatie als zodanig niet problematisch is, maar wel de suggestie dat een economische beschrijving neutraal zou zijn. Dat laatste is niet zo, in een dergelijke beschrijving drukt zich namelijk één bepaalde interpretatie uit van wat organen zijn en van wat het lichaam is.

Kenmerkend voor een digitaliserende benadering is dat men zich zoveel mogelijk van neutrale en zakelijke termen tracht te bedienen om de betrokken verschijnselen (organen, donorschap et cetera) aan te duiden. Men slaagt daar echter nooit volledig in. Iedere term, hoe 'neutraal' ook, draagt een interpretatie in zich. In ieder concept klinken betekenissen uit de leefwereld door (Hoffer 1996). Een treffende illustratie hiervan is te vinden in een artikel van Hessing (1993), die opmerkt dat het tekort aan organen in Nederland deels voortvloeit uit de wijze waarop in ons land het afstaan van organen wordt gedefinieerd, namelijk als een gift. Volgens Hessing heeft deze omschrijving

“verstreckende consequenties: immers, een gift kan alleen vrijwillig zijn en mag niet worden afdwongen of betaald”. Het gevolg is een tekort aan “transplantabele organen en weefsels”. Als vermeend neutraal alternatief voor de term orgaandonatie opteert Hessing voor de term “orgaanhergebruik” of “orgaanrecycling”.

Ook deze laatste termen zijn echter niet neutraal. Zoals de term ‘gift’ teruggaat op de christelijke traditie, maakt de term orgaanhergebruik deel uit van een andere traditie: namelijk het utilisme. Daarin wordt gesteld dat het beschikkingsrecht over het lichaam in beginsel aan de gemeenschap toevalt, tenzij de betrokkene zelf (of diens nabestaanden) het expliciet opeisen. Schending van de integriteit is onproblematisch, tenzij de betrokkene bezwaar heeft aangetekend. In beginsel worden er vanuit deze optiek dan ook geen bezwaren aangevoerd tegen commercialisering van de transplantatiegeneeskunde. De vraag naar organen wordt in economische termen verwoord, als een tekort op een markt.

### **Analyse van christelijke, liberale en islamitische interpretaties van orgaandonatie en lichamelijke integriteit**

In het voorgaande hebben wij beschreven hoe de overheid en de transplantatiegeneeskunde de besluitvorming rond orgaandonatie trachten te vereenvoudigen door gebruik te maken van digitaliserende technieken. Wij kiezen voor een benadering waarin betekenissen uit de leefwereld meer aandacht krijgen. De transplantatiegeneeskunde wordt niet in een moreel vacuüm geïntroduceerd, maar in een sociaal-culturele constellatie waarin reeds verschillende levensbeschouwelijke noties werkzaam zijn. Onderzoek naar opvattingen op dit terrein dient zich daarom niet alleen te richten op de systematische (digitaliserende) beschrijving van de werkelijkheid, maar moet ook oog hebben voor de concrete betekenissen die de betreffende verschijnselen voor individuen hebben.

Aldus hebben wij gekozen voor een combinatie van structurele reductie en kwalitatief-empirische analyse. Deze benaderingen hebben wij gebruikt om een vergelijking te kunnen maken tussen christelijke, liberale en islamitische interpretaties van het lichaam en orgaandonatie. De aandacht voor het christendom en het liberalisme wordt gerechtvaardigd door de grote invloed van deze tradities in de Nederlandse cultuur in het algemeen en het actuele spreken over orgaandonatie in het bijzonder. Zoals gezegd hebben we daarnaast uitvoerig aandacht besteed aan de Islam, omdat dit de religie is van de grootste migrantengroeperingen. In het licht van het in werking treden van de Wet op de Orgaandonatie en de discussie dienaangaande is het van belang om meer inzicht te verwerven in islamitische opvattingen in deze.<sup>9</sup>

### **Christelijke en liberale interpretaties**

In de actuele discussie over orgaandonatie worden diverse begrippen gehanteerd, die vaak meerdere betekenissen blijken te hebben. Dat komt omdat de herkomst van zulke termen teruggaat op uiteenlopende levensbeschouwelijke tradities. Zodra een bepaalde

term (bijvoorbeeld 'lichamelijke integriteit') in een publicatie voorkomt, wordt daaraan soms vanzelfsprekend de betekenis gehecht die dit concept in een bepaalde traditie heeft. Om zulke betekenissen te achterhalen hebben wij met behulp van een inhoudsanalyse studie gemaakt van een aantal actuele bronnen, waarin orgaandonatie wordt besproken.<sup>10</sup> Met name vroegen wij ons daarbij af in hoeverre en in welke termen twijfels inzake orgaandonatie ter sprake worden gebracht. Vervolgens hebben wij die termen 'thuis gebracht', dat wil zeggen herleid tot de traditie waaruit zij voortkomen.

Ons onderzoek leverde drie termen op die een centrale rol spelen in de discussie en de aangevoerde argumenten voor of tegen orgaandonatie. Deze grondbegrippen zijn: *toestemming*, *eigendom* en *integriteit*. Aan deze termen worden verschillende betekenissen toegekend die zijn te herleiden tot twee levensbeschouwelijke tradities: het christendom en het liberalisme.

In het christendom wordt gesteld dat niet de mens eigenaar van zijn of haar lichaam is, maar God: de mens heeft het lichaam slechts in tijdelijk beheer. Hij of zij dient het zodanig te beheren dat de integriteit (waardigheid, onschendbaarheid) ervan in acht wordt genomen. Het beschikkingsrecht van de mens over het eigen lichaam is fundamenteel begrensd. Dit problematiseert orgaanuitname. Aan de andere kant kent het christendom ook belangrijke termen en overwegingen die als een aansporing tot orgaanuitname kunnen worden uitgelegd, zoals *naastenliefde*.

In de liberale traditie komt het beschikkingsrecht over het lichaam echter toe aan de persoon in kwestie, de 'eigenaar' ervan. Integriteit betekent hier dat anderen niet het recht hebben om zich zonder mijn instemming met mijn lichaam in te laten. Indien de eigenaar echter uitdrukkelijk toestemming verleent voor orgaanuitname, werkt dit deproblematiseerend. Binnen de liberale traditie functioneert het principe van lichamelijke integriteit in eerste instantie als een blokkade voor orgaanuitname. Mijn lichaam is er in beginsel niet voor anderen. Niettemin kent het liberalisme ook belangrijke termen en overwegingen die als een aansporing tot instemming met donorschap kunnen worden uitgelegd, zoals *altruïsme* en *reciprociteit* (wie indien nodig zelf organen wil ontvangen, dient ook bereid te zijn als donor op te treden).

Het utilisme zien wij als een radicalisering van het liberalisme. In een utilistische interpretatie is de mens eigenaar van zijn of haar lichaam, hetgeen impliceert dat de betrokkene het recht heeft volledig over zijn/haar lichaam te beschikken. In plaats van orgaan-donatie (een term met een christelijke connotatie) wordt er liever gesproken over orgaan-recycling. Het lichaam wordt in beginsel als recyclebaar gezien, het is een verzameling van in beginsel voor anderen nuttige organen. In deze visie heeft de eigenaar in principe het recht om bepaalde delen van het lichaam (zoals bloed of een van de dubbelorganen) te verkopen (commercialisering van orgaandonatie is in beginsel geoorloofd). Het lichaam heeft geen eigen integriteit en orgaanuitname is in principe onproblematisch. Het lichaam dient na overlijden ten goede te komen aan anderen, tenzij de eigenaar uitdrukkelijk bezwaar aantekent.

## Islamitische interpretaties

De Islam is een traditie die haar wortels buiten Nederland heeft, maar die de laatste decennia in onze samenleving haar intrede heeft gedaan. Mede vanwege de recente status van de Islam in Nederland zijn wij in ons onderzoek naar het denken en handelen van moslims inzake orgaandonatie anders te werk gegaan dan bij het christendom en het liberalisme. Een analyse van de actuele islamitische discussie over orgaandonatie bleek niet goed mogelijk, omdat deze in Nederland nog nauwelijks op gang is gekomen. Ook de volgende stap, het thuisbrengen van de gevonden grondtermen in de traditie waaruit ze afkomstig zijn, was niet zonder meer mogelijk vanwege de geringe kennis over en vertrouwdheid met de islamitische ethiek en haar voorgeschiedenis.

Om aan het laatste tegemoet te komen hebben wij studie gemaakt van de historische en filosofische achtergronden van de islamitische medische ethiek in het algemeen en de opvattingen daarin inzake orgaandonatie in het bijzonder.<sup>11</sup> Vervolgens zijn wij met behulp van kwalitatief empirisch onderzoek nagegaan in hoeverre de islamitische medische ethiek een rol speelt in denken van moslims in Nederland over orgaandonatie. Tot besluit hebben wij een structurele reductie toegepast op de islamitische traditie. In deze paragraaf doen wij verslag van onze bevindingen.

### *Ethiek in de Islam*

Evenmin als andere wereldgodsdiensten is de Islam een eenvormig geheel: men vindt er diverse stromingen en substromingen. Wij hebben ons beperkt tot de grootste islamitische stroming, die van de sunnieten, aangezien haar aanhangers de overgrote meerderheid van de moslims uitmaken, ook hier in Nederland.

In de Islam maken ethische opvattingen deel uit van de *shari'a* (islamitische wetgeving). Islamitische ethiek kan men omschrijven als de beoordeling van menselijke handelingen aan de hand van levensbeschouwelijke richtlijnen (Rispler-Chaim 1989). Naast religieuze voorschriften verschaft de *shari'a* moslims dan ook aanwijzingen voor hun maatschappelijk functioneren.

De islamitische wet is gebaseerd op de koran, de *hadith* (opgetekende tradities over de Profeet Mohammed), algemene consensus – meestal opgevat als die van de islamitische geloofsgemeenschap maar soms als die van de gezaghebbende religieuze geleerden – en redeneren bij analogie (Beck 1992). Met betrekking tot actuele kwesties, bijvoorbeeld op medisch-ethisch gebied, is het mogelijk dat individuele gelovigen vragen voorleggen aan juristen (*mufiti's*) die daar hun oordeel over geven. Dit zijn de zogenaamde *fatwa's*.

Recente analyses van de islamitische medische ethiek zijn vooral gebaseerd op verzamelingen van *fatwa's*.<sup>12</sup> Deze verzamelingen zijn moslims behulpzaam bij het toepassen en aanpassen van de islamitische ethische regels in veranderende tijden. Tevens worden er de laatste decennia regelmatig internationale conferenties over de islamitische medische ethiek gehouden.<sup>13</sup> Kortom, de islamitische medische ethiek is voortdurend in ontwikkeling (Rasheed 1992, Van Bommel 1996).

### *Orgaandonatie in de islamitische medische ethiek*

Evenals voor het christendom is orgaandonatie voor de Islam *in beginsel* problematisch, in de zin dat men de nadruk legt op de integriteit van zowel het levende als het dode menselijk lichaam. Dit is gebaseerd op de opvatting dat het lichaam eigendom is van God en dat Hij het de mens in tijdelijk beheer heeft gegeven (Rispler-Chaim 1993, ibn Ally 1996). Dit uitgangspunt heeft belangrijke consequenties voor de omgang met een overledene. De *shari'a* omvat bijvoorbeeld vaste regels ten aanzien van het ritueel wassen van het stoffelijk overschot, het bidden voor de overledene en de begrafenis. Vanwege de centrale betekenis van de lichamelijke integriteit wordt crematie door islamitische geleerden unaniem afgewezen (Krawietz 1991).

Sommige islamitische geleerden spreken zich ook tegen orgaandonatie uit, op grond van de nadruk die zij leggen op het beginsel van 'lichamelijke integriteit'. Andere geleerden plaatsen daar echter belangrijke principes als 'nood breekt wet' en 'het algemeen belang' tegenover. Het eerste principe is gebaseerd op koransûra 2, vers 173 dat luidt: "Degene die zich in een noodsituatie bevindt zal geen zonde begaan bij het toepassen van wat (eigenlijk) niet is toegestaan." Het 'algemeen belang'-principe wordt verwoord in sûra 5, vers 32: "... als iemand één leven redt, is het voor hem alsof hij aan de hele mensheid het leven heeft geschonken." Geleerden die op basis van deze principes redeneren, zijn van mening dat de Islam het belang van de mens en het leven altijd voorop stelt. Aldus is volgens hen in geval van overlijden orgaandonatie en -transplantatie toegestaan (Van Bommel 1996).

In dit verband wordt er bovendien op gewezen dat de Islam ervoor pleit dat zieken verplicht zijn genezing te zoeken. Belangrijk daarbij is tevens dat de Islam de verantwoordelijkheid van beslissingen uiteindelijk aan de individuele gelovigen laat. Orgaandonatie uit commerciële motieven en handel in organen wordt door islamitische geleerden verboden geacht (Krawietz 1991).

Aldus kunnen we concluderen dat de islamitische medische ethiek op het punt van orgaandonatie ambivalent is, waarbij als het ware twee principes met elkaar concurreren: enerzijds is er de integriteit van het menselijk lichaam, anderzijds is er de nadruk op de betekenis van het leven en het algemeen belang. De verschillende standpunten van geleerden zijn te herleiden tot de intrinsieke spanning tussen de twee grondbeginselen. Afhankelijk van de nadruk die men op een van beide principes legt ziet men onder moslims dus respectievelijk tegen- en voorstanders van orgaandonatie (Ebrahim 1995).<sup>14</sup>

### *Opvattingen van moslims in Nederland*

De vraag doet zich voor in hoeverre de standpunten van islamitische geleerden doorwerken in het denken en handelen van moslims in Nederland. Om ons daar een beeld van te vormen, hebben wij naast literatuurstudie gesprekken gevoerd met zestien vertegenwoordigers (imams en bestuursleden) van islamitische organisaties én vijfendertig islamitische gelovigen. Het betreft moslims met uiteenlopende nationale achtergronden die we hebben benaderd via diverse islamitische organisaties in Nederland. Gezien de aard van de problematiek hebben wij voor een kwalitatieve onderzoeksopzet gekozen.<sup>15</sup>

Dit impliceert dat, hoewel de onderzoeksresultaten niet generaliseerbaar zijn voor alle moslims in Nederland, er een indruk wordt gegeven van de diversiteit aan opvattingen die er onder moslims in Nederland leven.

Uit de interviews met genoemde vertegenwoordigers blijkt dat de meeste organisaties van moslims nog geen standpunt over orgaandonatie hebben geformuleerd. Men wacht de discussie onder de geleerden in islamitische landen af. Zo zegt een Marokkaanse imam:

De gedachten hierover zijn verschillend. Er zijn geleerden die dit toelaatbaar achten en anderen die het verbieden. Het is een onderwerp dat overleg, discussie en tijd nodig heeft.

Een Indiase imam (verbonden aan een Surinaamse moskee) wijst er eveneens op dat de discussie onder islamitische geleerden gaande is. Hij wil zich daar eerst in verdiepen maar vooralsnog toont hij zich tegenstander van orgaandonatie: "Na de dood is het lichaam niet voor de wereld maar voor het hiernamaals bestemd." Een Turkse imam zegt zijn twijfels te hebben over het begrip hersendood. Volgens hem moet hierover eerst meer duidelijkheid komen vanuit de medische wetenschap.

Daarentegen toont een bestuurslid van een Marokkaanse organisatie zich voorstander van orgaandonatie:

Dat is altijd mogelijk, mits degene van wie men organen neemt daarvoor toestemming heeft gegeven. In dit verband wijzen geleerden op de volgende *hadith*. De Profeet Mohammed kwam eens met een aantal volgelingen langs een kadaver van een schaap. Daarop zeiden de volgelingen dat het schaap niet ritueel geslacht was en het vlees dus niet gebruikt mocht worden. Daarop zei de Profeet dat zij dan toch nog de wol van het schaap konden benutten. Dit betekent dus dat je na de dood toch nog delen van lichamen kunt gebruiken.

Twaalf van de vijfendertig 'gewone' gelovigen, met wie wij hebben gesproken, zeggen dat zij tegen orgaandonatie zijn en/of dat zij er twijfels over hebben.<sup>16</sup> Zij voeren daar diverse redenen voor aan, die deels te maken hebben met lichamelijke integriteit en deels met andere bezwaren zoals het gevaar van commercialisering. Zo legt een Marokkaanse vrouw uit dat zij orgaandonatie bij leven (dus bijvoorbeeld van een nier) een goede zaak vindt, mits het geen schade aan de donor doet. Maar over orgaandonatie na de dood zegt ze:

Na de dood vind ik het iets heel anders. (...) Ik ben van mening dat het lichaam begraven moet worden zoals het is, dus gaaf. Voor orgaantransplantatie moeten organen snel uitgenomen worden. Ik vind dat artsen te snel na de dood lichamen opereren en organen uitnemen. Maar ik zit wel met tegenstrijdigheden. Mijn gevoelens zeggen nee tegen orgaandonatie maar mijn verstand zegt soms ja. Ik werd laatst bijvoorbeeld geconfronteerd met een kennis die een nieuw hoornvlies had ontvangen. Zij kan weer goed zien. Op zulke momenten denk ik weer dat het goed is.

Een Egyptische vrouw heeft andere twijfels:

Het mag wel, maar het probleem is dat er zoveel corruptie is. In dat verband ben ik er wel voor als het binnen de familie gebeurt. Maar momenteel wordt er gehandeld in organen. Ik heb dat op de televisie gezien, in een rapportage over zwerfkinderen in India. Wat dit betreft vind ik dat men ermee moet wachten totdat het veiliger is. (...) Het is mij niet goed duidelijk wanneer iemand precies dood wordt verklaard en wat hersendood is. Hoe is dit te bewijzen? En wie spreekt het eventueel tegen? Ik kan me voorstellen dat het te snel gebeurt.

Ook de voorstanders van orgaandonatie voeren verschillende motieven voor hun standpunt aan. Een Indonesische man zegt: "Orgaandonatie is nuttig. Je geest is van God. Je lichaam is stof. Het bestaat uit onderdelen die je mag gebruiken." Een Surinaamse moslim redeneert als volgt:

Ik ben er een voorstander van. In de Islam heb je de plicht om te blijven leven. Daarom moet je elke inspanning doen om te blijven leven. Als moslims kennen we het verbod op het eten van varkensvlees. Maar als je in een situatie verkeert waarin je dreigt te sterven als gevolg van honger dan is het eten van varkensvlees toegestaan. Dus je mag organen ontvangen. Daar staat tegenover dat je ook organen moet geven. Het zou raar zijn indien moslims alleen zouden willen ontvangen maar niet willen geven.

Ondanks het feit dat de meeste respondenten voor orgaandonatie zeggen te zijn, dragen slechts drie van hen een donorcodicil. Daarmee passen deze respondenten in het eerder geschetste beeld dat naar voren komt in opiniepeilingen onder de Nederlandse bevolking in het algemeen. Eén van de drie moslims die wel een codicil draagt, een Egyptische man, motiveert dit als volgt:

Mijn vrouw en ik hebben al achttien jaar geleden besloten om een donorcodicil te ondertekenen en bij ons te dragen. Ik was toen overigens minder intensief moslim dan nu. Voor het dragen van een codicil zijn er twee redenen te noemen. Ten eerste doe je het uit een menselijk gevoel. Ten tweede vind ik dat iedere moslim bereid moet zijn om zijn medemens te helpen. En daar behoort orgaandonatie ook toe.

De overige respondenten, die wel voor orgaandonatie zeggen te zijn maar geen codicil hebben ingevuld, voeren daar uiteenlopende beweegredenen voor aan, zoals nonchalance of het feit dat je, zolang je zelf gezond bent, minder over dit soort zaken nadenkt.

Resumerend kunnen we stellen dat de meeste geïnterviewde moslims voor orgaandonatie zeggen te zijn. Daarbij leggen zij de nadruk op het feit dat de Islam pleit voor de voortzetting van leven en het algemeen belang. Degenen die tegen orgaandonatie zijn voeren daar religieuze of andere redenen voor aan: men ziet orgaandonatie als een aantasting van de lichamelijke integriteit of men heeft aarzelingen met betrekking tot het vaststellen van de dood of het risico van commerciëlisering. De positieve attitude inzake orgaandonatie wordt door de meesten vooralsnog niet omgezet in daadwerkelijke bereidheid een codicil in te vullen of zich als donor te laten registreren.

### *Structurele reductie van islamitische opvattingen*

Eerder hebben wij een beschrijving gegeven van de conceptuele netwerken van christendom en liberalisme inzake het beginsel van lichamelijke integriteit. Op basis van onze beschouwing van islamitische interpretaties inzake orgaandonatie hebben wij voor de Islam hetzelfde gedaan.

Een belangrijke grondterm in het islamitische conceptuele netwerk is 'eigendom'. Evenals het christendom stelt de Islam dat niet de mens, maar God (*Allah*) eigenaar is van het lichaam. Daarmee is ook binnen deze traditie het beschikkingsrecht over het lichaam fundamenteel beperkt. Aangezien God volgens de Islam het lichaam in de meest volmaakte staat heeft geschapen dient de beheerder ervan – de mens – zowel het levende als het dode lichaam intact te laten. De tweede islamitische grondterm is dus de 'lichamelijke integriteit' die gerespecteerd dient te worden.

Tegenover de ethische aarzelingen die voortkomen uit de plicht om het overleden lichaam intact te laten staat in de Islam de plicht om in geval van ziekte genezing te zoeken en zorg te dragen voor het welzijn van anderen, zeker in het geval van nood. Dus twee andere islamitische grondtermen inzake orgaandonatie zijn: 'algemeen belang' en 'nood breekt wet'.

Kortom, het islamitische denken en spreken is ambivalent op een wijze die vergelijkbaar is met dat van het christendom. Sommige termen lijken orgaandonatie te legitimeren, andere begrippen lijken deze handeling eerder te af te wijzen. Het is uiteindelijk aan de individuele moslim zelf om hierin een keuze te maken en daarover verantwoording af te leggen aan God, de uiteindelijke bezitter.

### **Conclusies**

Wij hebben beschreven hoe het denken en handelen over orgaandonatie mede wordt bepaald door levensbeschouwelijke tradities. Om dit inzichtelijk te maken hebben wij allereerst onderscheid gemaakt tussen leefwereld en systeem. *Leefwereld* verwijst naar de alledaagse concrete ervaringen van individuen. *Systeem* verwijst naar het beeld van de wereld, zoals dat door bepaalde praktijken (rechtspraak, geneeskunde) wordt geconstrueerd. Vervolgens hebben wij betoogd dat in de transplantatiegeneeskunde en het overheidsbeleid op dit terrein gebruik wordt gemaakt van een digitaliserende strategie. Digitalisering bestaat erin om houdingen, opvattingen, taaluitingen et cetera die in de leefwereld worden aangetroffen, te reduceren tot een beperkt aantal vragen die met Ja of Nee (+ of -, 1 of 0) kunnen worden beantwoord. Men maakt van deze strategie gebruik om complexe maatschappelijke vraagstukken hanteerbaar te maken en om aldus de besluitvorming te vergemakkelijken.

Wij zijn echter van mening dat met alleen een digitaliserende strategie geen recht wordt gedaan aan de wijze waarop de problematiek van orgaandonatie in de leefwereld speelt. Tussen de oogloze worm en de ons aanblikkende Isabel bevindt zich een complex verhaal. Een van de elementen in dit verhaal betreft bekommernis om de (post-mortale) integriteit van het lichaam, die zich niet geheel en al laat digitaliseren door

middel van een toestemmingsprocedure. Daarom moet de digitaliserende strategie met andere strategieën worden aangevuld: namelijk met structurele reductie en kwalitatief-empirische analyse. Structurele reductie is bedoeld om (op basis van een inhoudsanalyse) meer inzicht te krijgen in de achtergronden van eventuele aarzelingen en twijfels. Een kwalitatief-empirische analyse is bedoeld om te achterhalen hoe de problematiek van orgaandonatie feitelijk door leden van de betrokken doelgroepen wordt ervaren.

Onze conclusie luidt dat over orgaandonatie niet op neutrale wijze kan worden gesproken. De aanduiding donatie, in plaats van bijvoorbeeld recycling, geeft reeds aan dat het denken en spreken door bepaalde tradities is voorgestructureerd. De aanduiding donatie bevat namelijk een normatief-ethische component met bepaalde implicaties, zoals afwijzing van dwang en commercialisering. Via de aanduiding recycling wordt getracht deze implicaties te neutraliseren vanuit een bepaalde fundamentele visie op het lichaam (namelijk een verzameling van in potentie voor anderen nuttige organen). Een structureel reductionistische benadering herkent daarin een bepaalde traditie, het (radicaal-liberale) utilisme. Neutraliteit is altijd schijnbare neutraliteit: door de macht van de betreffende traditie functioneren de termen op een quasi-vanzelfsprekende wijze, maar hun neutraliteit kan altijd worden aangevochten. Wanneer men het aanbod aan donororganen wil verhogen, dient men (in plaats van op pakkende beelden te vertrouwen) zich te interesseren voor de wijze waarop deze elementen in de leefwereld van de betrokken doelgroepen functioneren.

## Noten

Cor Hoffer is socioloog en antropoloog en promovendus bij NWO. Hij heeft onderzoek verricht naar islamitische genezers in Nederland (e-mail: hoffer@rulfsw.fsw.LeidenUniv.nl). Hub Zwart is filosoof (ethicus) en psycholoog en als senior onderzoeker verbonden aan het Centrum voor Ethiek van de Katholieke Universiteit Nijmegen.

1. Dit artikel is gebaseerd op een onderzoek dat is gefinancierd door de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO), in het kader van het *Stimuleringsprogramma Ethiek & Beleid*. Zie voor een uitvoeriger verslag van het onderzoek: H. Zwart & C. Hoffer (1998).
2. Tot dit jaar kenden wij in Nederland een systeem, waarbij wij als burgers middels het dragen van een codicil kenbaar konden maken of wij toestemming gaven voor donatie van onze organen bij overlijden. Ondanks campagnes om het aantal donoren te verhogen is dit vele jaren stabiel gebleven op ongeveer twintig procent donorcodicil-dragers. Mede daarom is dit jaar de Wet op de Orgaandonatie van kracht geworden. Middels een systeem van centrale registratie hoopt de overheid het aantal mensen dat toestemming tot postmortale orgaandonatie geeft te verhogen. Iedere Nederlander van 18 jaar en ouder heeft in de maand maart of april een formulier gekregen, waarop hij of zij wensen ten aanzien van postmortale orgaandonatie kon aangeven. De uitvoering van de Wet is begeleid met een uitgebreide campagnes in de media om mensen op te roepen hun wensen ten aanzien van het donorschap te laten registreren. Op een bijeenkomst in Den Haag, ter afsluiting van het project 'Orgaandonatie' van het ministerie van VWS (dat de uitvoering van de Wet begeleidde), op 10 september dit jaar gaf Minister Borst enkele cijfers betreffende die registratie. Van de 12 miljoen formulieren die

naar burgers zijn verstuurd zijn er 4,3 miljoen, dat wil zeggen 36 procent teruggestuurd. Van degenen die het formulier naar de centrale registratie hebben gestuurd geeft 57 procent toestemming tot orgaandonatie. Grofweg betekent dit dat het aantal mensen dat toestemming geeft voor postmortale orgaandonatie onder het nieuwe systeem vooralsnog niet is verhoogd: zo'n 15 tot 20 procent van de Nederlanders staat geregistreerd als donor. Zie ook Rienks (1998) en Van Wijk (1998).

3. Wat de genoemde "angst om over de dood na te denken" betreft wordt dit vooral in psychologische zin geïnterpreteerd, zonder levensbeschouwelijke connotaties. In een interview met Van Wijk (1998) wijst de rechtspsycholoog Hessing bijvoorbeeld op de cruciale betekenis van psychische factoren voor het beslissingsproces rond orgaandonatie. Volgens hem zijn bezwaren tegen orgaandonatie voornamelijk gebaseerd op angsten: bijvoorbeeld om over de dood na te denken, de vrees dat artsen patiënten te vroeg hersendood zullen verklaren of sneller een behandeling zullen staken en men zou bang zijn dat er misbruik van organen wordt gemaakt.
4. In navolging van Vellenga (1992) verstaan wij onder *levensbeschouwing*: "een min of meer samenhangend geheel van overtuigingen, waarden en normen, waarmee mensen zin en richting geven aan hun leven." *Religie* zien wij als een specifieke variant van levensbeschouwing, waarbij 'betrokkenheid op het transcendente' het onderscheidende kenmerk is (ibid.).
5. Wat ons persoonlijke opvattingen betreft geldt het volgende. Een van ons is (om redenen van reciprociteit) al vele jaren drager van een codicil en heeft zich het afgelopen jaar als donor laten registreren. De ander twijfelt nog, zowel over het doneren als over het ontvangen van organen.
6. In het geval van orgaandonatie hebben wij het over specifieke tradities, namelijk levensbeschouwelijke en religieuze tradities.
7. Zie ook: Merlijn (1992), Roovers (1997) en Kompanje (1998).
8. Conform hetgeen De Swaan (1989: 215) opmerkt bij zijn beschrijving van het 'medisch regime' dient hierbij te worden aangetekend dat het hier geen weloverwogen strategie betreft. De manier waarop overheid en transplantatiegeneeskunde met orgaandonatie omgaan is het onbedoelde gevolg van enerzijds individuele strevingen van betrokkenen en anderzijds vragen vanuit de samenleving.
9. Uiteraard zijn er in onze samenleving meer levensbeschouwelijke tradities werkzaam. Met name kan men hier denken aan opvattingen binnen het jodendom, het humanisme, het socialisme, de new age en het hindoeïsme.
10. Die bronnen zijn: het '*Advies inzake Algemene Transplantatieproblematiek*' van de Gezondheidsraad (1987), de brochure '*De meest gestelde vragen over orgaan- en weefseldonatie*' van de Stichting Donorvoorlichting (1995) en het rapport '*Zo spreken de kerken over orgaandonatie*' van Pranger (1993). Het gaat hier om een selectie van documenten met als doel een indruk te verkrijgen van het denken en spreken over orgaandonatie. Uiteraard kan de inhoudsanalyse met andere documenten worden aangevuld.
11. Voor kennis van de islamitische medische ethiek zijn die historische en filosofische achtergronden belangrijk. Zie verder Zwart & Hoffer (1998: 79-109).
12. Zie bijvoorbeeld: Rispler-Chaim (1989, 1993a, 1993b) en Krawietz (1991).
13. Zulke conferenties leiden niet tot gezaghebbende uitspraken maar vormen wel een forum voor discussie. Zij kunnen niet worden vergeleken met bijvoorbeeld christelijke synodes waarop bindende uitspraken worden geformuleerd. In de islam bestaat geen centraal leergezag zoals bijvoorbeeld de katholieke kerk dat kent (Shadid & Van Koningsveld 1997).

14. Zie voor een uitgebreide weergave van de standpunten van islamitische geleerden: Zwart & Hoffer (1998: 103-8).
15. Voor het empirisch deel van ons onderzoek hebben wij gebruik gemaakt van de methodologische inzichten van het symbolisch interactionisme. Het centrale oogmerk van deze richting is, de sociale wereld te beschrijven als zinvol resultaat van het constructieproces van degenen die in die wereld leven. Het symbolisch interactionisme impliceert een keuze voor een open benadering. Men moet de gedragingen van respondenten definiëren volgens de betekenissen die zij zelf aan een bepaalde situatie toekennen (Wester 1987; Baarda 1997). Bij de uitvoering van het onderzoek hebben wij gebruik gemaakt van interviews met open vragen.
16. Het gaat om acht Marokkanen, tien Turken, negen Surinamers, twee Indonesiërs, twee Egyptenaren, twee Jordaniërs en twee Nederlanders.

## Literatuur

- ibn Ally, M.  
 1996 Islam. In: P. Morgan & C. Lawton (eds.), *Ethical Issues in Six Religious Traditions*. Edinburgh: Edinburgh University Press, pp. 220-63.
- Baarda, D.B., M.P.M. de Goede & J. Teunissen  
 1997 *Kwalitatief onderzoek. Praktische handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Houten: Stenfert Kroese.
- Beck, H.  
 1992 De Islam als zingevingssysteem voor de moslim in Nederland. In: B. Vedder e.a. (red.), *Zin tussen vraag en aanbod. Theologische en wijsgerige beschouwingen over zin*. Tilburg: Tilburg University Press, pp. 226-39.
- Bergh, P.R. van den  
 1994 *Onderzoek naar houding en gedrag inzake orgaandonatie. Een secundaire analyse*. Leiden: Vakgroep Methoden en Technieken van Psychologisch Onderzoek van de Rijksuniversiteit.
- Bommel, A. van  
 1993 *Islam en ethiek in de gezondheidszorg*. Den Haag: Oase.  
 1996 Duurzaamheid en verandering: de functie van de qorân in deze tijd. In: P.J.M. Brasik (red.), *Heilige Schriften, waarden en plurale samenleving*. Kampen: Kok Agora, pp. 85-118.
- Dekkers, W.J.M.  
 1992 Orgaantransplantaties in wijsgerig-ethisch perspectief. In: V.G.H.J. Kirkels (red.), *Transplantatie en mensbeeld*. Baarn: Ambo, pp. 68-88.
- Dijkman, Th. & J.M. Sanders  
 1998 *Pastoraat en orgaandonatie. Een onderzoek onder rooms-katholieke, Nederlands-hervormde en gereformeerde ziekenhuis- en basispastores*. Den Haag: KASKI.
- Ebrahim, A.F.M.  
 1995 Organ transplantation: Contemporary Sunni Muslim legal and ethical perspectives. *Bioethics* 9(3/4): 291-302.

- Fakhry, M.  
1997 *A short introduction to Islamic philosophy, theology and mysticism*. Oxford: One-world Publications.
- Gezondheidsraad  
1987 *Advies inzake algemene transplantatieproblematiek*. Rijswijk: Gezondheidsraad.
- Hessing, D.J.  
1993 Orgaan-transplantatie in een collectieve verzekering. *Socialisme & Democratie* 50: 450-53.
- Hoffer, C.B.M.  
1990 *Moslimbesnijdenissen in Nederland: Een inventariserend onderzoek naar besnijdenissen bij islamitische groeperingen*. Leiden: LIDESCO.  
1993 Realiteitszin nodig rond jongensbesnijdenis. *De Volkskrant*, 25 augustus 1993.  
1996 Een cultureel-antropologisch commentaar. *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek* 6(2): 54-55.  
1997 Lichamelijke integriteit, autopsie en orgaandonatie in islamitisch perspectief. In: *Reader Mini-Symposium 'Stervensrituelen en Rouw bij verschillende culturen en geloven'*. Amsterdam: Academisch Medisch Centrum, 29 mei 1997, pp. 9-28.  
1998 Islamitische opvattingen over orgaandonatie en lichamelijke integriteit. *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek* 8(2): 43-48.
- Kompanje, E.  
1998 Hoe dood is hersendood? Bezinning op een ingewikkelde vaststelling van de dood bij de mens. In: G. Lodewick e.a. (red.), *Orgaandonor? Wéét wat je kiest!* Deventer: Ankh-Hermes, pp. 13-27.
- Kranenburg, J., Th. de By & G. Persijn  
1998 De organisatie van orgaan- en weefseldonatie en -transplantatie in Nederland. In: H.B.M. van Wezel, M.J.H. Slooff & H. van Goor (red.), *Orgaandonatie. Organisatorische, juridische, ethische en medisch-technische aspecten van orgaan- en weefseldonatie*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, pp. 34-42.
- Krawietz, B.  
1991 *Die Hurma: Schariatrechtlicher Schutz vor Eingriffen in die körperliche Unversehrtheit nach arabischen Fatwas des 20. Jahrhunderts*. Berlin: Duncker & Humblot.
- Laar, T. van  
1996 Epidemiologie en praktijk. In: T. van Laar (red.), *Postmortale orgaandonatie. Een medisch-ethische en juridische beschouwing*. Assen: Van Gorcum, pp. 1-12.
- Lauvrijs, B. (red.)  
1997 *De dood. Pluralistisch/gelovige benadering*. Leuven/Apeldoorn: Garant.
- Lipovetsky, G.  
1992 *Le crépuscule du devoir: l'éthique indolore des nouveaux temps démocratiques*. Paris: Gallimard.
- Merlijn, I.  
1992 *Voorbij de grens. Denken over donorschap*. Haarlem: Gottmer.
- Mootz, M. & R. Vink  
1992 Bestaat er nog leven na de dood? Recente opinies van de Nederlandse bevolking betreffende orgaandonatie. *Medisch Contact* 50(51/52) 18 december 1992: 1543-47.

- Netten, A.R. van  
 1995 *De meest gestelde vragen over orgaan- en weefseldonatie*. Hilversum: Stichting Orgaan- en Weefseldonorvoorlichting.
- Nijhof, G. & S. van der Geest  
 1989 Inleiding. Ziekte, gezondheidszorg en cultuur. In: S. van der Geest & G. Nijhof (red.), *Ziekte, gezondheidszorg en cultuur. Verkenningen in de medische antropologie en sociologie*. Amsterdam: Het Spinhuis, pp. 1-10.
- Pranger, D.  
 1993a *Zo spreken de kerken over orgaandonatie*. Bussum: Nier Stichting Nederland.  
 1993b *Islam en orgaandonatie: hoe denken moslims over orgaandonatie?* Bussum: Nier Stichting Nederland.  
 1995 *Kerken en orgaandonatie*. Bussum: Nier Stichting Nederland.
- Rahman, F.  
 1989 *Health and medicine in the Islamic tradition. Change and identity*. New York: Crossroad.
- Rienks, A.  
 1998 Gierig met organen. *De Groene Amsterdammer*, 122(25): 16-17.
- Rispler-Chaim, V.  
 1989 Islamic medical ethics in the 20th century. *Journal of Medical Ethics* 15: 203-8.  
 1993a *Islamic medical ethics in the twentieth century*. Leiden: Brill.  
 1993b The ethics of postmortem examinations in contemporary Islam. *Journal of Medical Ethics* 19: 164-68.  
 1996 Postmortem examinations in Egypt. In: M.K. Masud, B. Messick & D.S. Powers (eds.), *Islamic legal interpretation: Muftis and their fatwas*. London: Harvard University Press, pp. 278-85.
- Roovers, D.  
 1997 Nabestaandencodificatie. Beslissen op leven en dood. *Filosofie Magazine*, 6(8): 9-11.
- Schuurman, E.  
 1995 De ethiek van de biotechnologie. In: R. Hoksbergen, R. (red.), *Hoe ver gaan we? Moderne voortplanting in feitelijk en ethisch perspectief*. Baarn: Ambo, pp. 130-41.
- Shadid, W.A.R. & P.S. van Koningsveld  
 1997 *Moslims in Nederland. Minderheden en religie in een multiculturele samenleving*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Swaan, de A.  
 1989 *De mens is de mens een zorg*. Amsterdam: Meulenhoff.
- Tiemersma, D. (red.)  
 1996 *De vele gezichten van de dood: Voorstellingen en rituelen in verschillende culturen*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Vellenga, S.J.  
 1992 *Zin, ziel, zorg. Over levensbeschouwing en geestelijke gezondheidszorg*. Kampen: Kok.
- Wester, F.  
 1987 *Strategieën voor kwalitatief onderzoek*. Muiderberg: Coutinho.

- Wijk, van M.  
 1998 De weerstand tegen orgaandonatie. *Psychologie* juli/augustus 1998, 52-53.
- Zuuren, van F.J.  
 1995 Kwalitatief onderzoek. Het belang van een kwalitatieve benadering bij onderzoek in de sociale gezondheidszorg. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg* 73(5): 315-21.
- Zwart, H.  
 1992 Is medische ethiek ethiek? *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek* 2(2): 34-37.  
 1993a *Ethische consensus in een pluralistische samenleving. De gezondheidsethiek als casus.* (Dissertatie.) Amsterdam: Thesis Publishers.  
 1993b Waarheid of consensus? Over de opgave van de ethiek. In: H. Achterhuis (red.), *Deugt de ethiek? Medische, milieu- en bedrijfsethiek tussen trend en traditie.* Baarn: Gooi & Sticht, pp. 14-25.  
 1995a *De natuur als argument in de ethiek: een pre-advies.* Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Bio-Ethiek.  
 1995b 'Orgaandonatie: Ook de twijfel respecteren.' *Medisch Contact* 50(37): 1161-63.
- Zwart, H. & C.B.M. Hoffer  
 1997a Vragen van westerse en islamitische ethiek. Ambigüiteiten rond de zeggenschap over het lichaam. *Tijdschrift voor Theologie* 37(1): 41-55.  
 1997b 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 verrijzenis. In: D. Pranger (red.), *Islam en gezondheidszorg. Annalen van het Thijmgenootschap* 84(3): 102-29. Baarn: Ambo.  
 1998 *Orgaandonatie en lichamelijke integriteit. Een analyse van christelijke, liberale en islamitische interpretaties.* Best: DAMON.