

## Sinterklaasdilemma

Sinterklaas! Het is voor mij altijd al een feest van dilemma's geweest. Als kind deed ik niet mee aan Sinterklaas. Ik kreeg altijd wel een cadeautje van mijn ouders en ging met mijn vader mee naar zijn werk met Sinterklaas, maar ik wist niet beter dan dat hij niet bestond. De schok was daarom niet heel groot toen mijn vriendin me in mijn oor fluisterde dat hij niet bestond.

Nu ik zelf kinderen heb, zoek ik naar een balans waarin ik dicht bij mezelf blijf zonder dat mijn dochters daar last van hebben. Ik ken veel verhalen van vrienden die dachten dat ze een slecht kind waren omdat ze geen cadeautje kregen. En misschien is dat wel waar ik het meeste moeite mee heb. Je wordt als het ware verplicht om mee te doen aan de show waarin we kinderen leren dat goed gedrag wordt beloond met pepernoten en cadeaus, en dat slecht gedrag wordt bestraft met de roe. Nog steeds hoor ik ouders de Sint gebruiken als chantagemiddel waarbij moeder door de supermarkt gilt dat, als die zak chips niet snel wordt teruggelegd, het aan de Sint verteld wordt en dan zwaait er wat.

Ik wil mijn kind dat niet leren. Maar als je niet meedoet ben je een ongevoelige ouder, die haar kind geen fantasie of feest gunt. Ieder jaar neem ik me voor om met mijn dochter een goed gesprek te hebben en te vertellen dat ze Sinterklaas moet zien als een soort sprookjesfiguur. Ze krijgt wel een cadeau maar dan van papa en mama. Maar toch; hoe dichterbij de verjaardag van de goedheiligman, hoe moeilijker het wordt. Dat arme kind van mij dacht vast dat papa en mama zot waren. Iedereen om haar heen vertelde haar tenslotte dat Sinterklaas wel bestaat: de juf, alle kinderen uit de klas, de ouders, opa's en oma's, haar nichtjes en de vriendelijke meneer bij de Jumbo.

Daarom heeft ze toch maar haar schoentje gezet. 'Gewoon voor de zekerheid', stelde ze me gerust. Mijn moederhart brak in tien stukken, waarna ik naar boven rende om een speelgoedje te pakken. Ik pakte het in. Stopte er wat snoepjes bij, haalde de gemaakte tekening weg en ging gauw zitten. Argeloos vroeg ik of ze wat uit de gang wil halen. Haar oogjes lichtten op en ze sprong van vreugde in het rond. Ik was gewicht. Volgend jaar. Dan proberen we het opnieuw, beloof ik mezelf.

Halima Özen

## Dilemma's bij de wet Actieve Donorregistratie

**Met een nipte meerderheid werd in september in de Tweede Kamer de wet Actieve Donorregistratie aangenomen. De wet regelt dat alle burgers het verzoek krijgen te registreren of zij na hun overlijden organen beschikbaar stellen voor transplantatie of niet. Wie na herhaaldelijke verzoeken geen keuze heeft laten registreren, wordt automatisch donor. De registratie kan op elk moment worden gewijzigd.**

## Yfke Nawijn

Het wetsvoorstel kwam van D66, om iets te doen aan het tekort aan donoren in Nederland. Jaarlijks overlijden mensen die wachten op een orgaan, omdat er onvoldoende organen via donatie beschikbaar komen. Tot nu toe geldt in Nederland, net als in bijvoorbeeld Engeland en Duitsland, het 'nee-tenzij' systeem, waarbij iemand alleen donor is na expliciete schriftelijke toestemming bij leven. Het nieuwe systeem gaat uit van 'ja-tenzij': je moet actie ondernemen als je niet wilt doneren of de beslissing wilt overlaten aan nabestaanden. Dit systeem geldt ook in onder andere België, Frankrijk en Zweden. De overheid bevordert op deze manier donatie en transplantatie. Kort nadat de wet was aangenomen, ontstond niet alleen discussie, ook lieten mensen die geregistreerd stonden als donor, hun registratie ongedaan maken. Zij gaven als motivatie aan dat met deze wet de overheid zeggenschap heeft over het lichaam van de burger na diens overlijden.

## Laatste adem

Vanuit de ethiek kun je op verschillende manieren naar dilemma's kijken. Gangbaar is de principebenadering. Deze was in het publieke debat duidelijk te herkennen. Om te beoordelen of we moreel juist handelen, kunnen

vier principes als leidraad dienen: respect voor autonomie, rechtvaardigheid, weldoen en niet-schaden. Maar zoals dat gaat bij morele waarden, er is niet een eenduidige invulling. Zo wordt 'respect voor autonomie' door voor- en tegenstanders van de wet als argument gebruikt. Mensen kunnen in de wet juist zelf aangeven wat zij willen, zeggen voorstanders, daar worden ze expliciet naar gevraagd. 'De beslissingsmacht ligt nog steeds bij jou, de vorm is hooguit wat veranderd', zegt bijvoorbeeld jurist en filosoof Martin Buijsen in Trouw. Tegenstanders van het ja-tenzij vinden juist dat de autonomie wordt ingeperkt omdat het uitgangspunt is dat iedereen geacht wordt donor te zijn. 'Zodra ik mijn laatste adem uitblaas verval mijn lichaam dus aan de staat', schrijft theoloog Ferdinand Borger. En voor velen is juist dit de reden om zich uit te schrijven als donor.

De vier ethische principes staan niet op zich. Rechtvaardigheid gaat over de verdeling van schaarse zaken, zoals de zorg voor voldoende donororganen, maar ook weer over respect voor autonomie. Mag je voor meer beschikbare donororganen via de wet regelen dat iedere burger verondersteld wordt toestemming te geven, tenzij die burger bezwaar registreert? Ja, zeggen voorstanders, omdat daarmee burgers die lijden geholpen kunnen worden en nog steeds gegarandeerd is dat bezwaren geregistreerd en gerespecteerd worden. Nee, zeggen anderen, het uitgangspunt dat iedereen donor is, is een te grote inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht



*Hoe willen wij op het niveau van politiek, maatschappij en de burger voor elkaar zorgen?*

dat niet opweegt tegen de winst voor patiënten en dus niet rechtvaardig is. Bovendien is het volgens hen in strijd met de Grondwet die in artikel 11 het recht van elke burger op onaantastbaarheid van het lichaam beschermt.

## Angst

Bij tegenstanders van de wet Actieve Donorregistratie spelen ook andere zorgen een rol. Zij vrezen bijvoorbeeld dat bij toestemming voor donatie de criteria bij hersendood opgerekt worden of eerder gestopt wordt met beademing bij uitbehandelde patiënten. Zo zegt Marianne Waling op remonstranten.nl: 'Ik wil ervan uit kunnen gaan dat een arts alles doet om mij in leven te houden en ik wil niet de minste vrees hebben dat de arts of de samenleving meer belang heeft bij het beschikbaar stellen van organen aan anderen.' Deze angst verwijst naar morele afwegingen van artsen, tussen weldoen (waarmee is de patiënt het meeste gebaat) en niet-schaden (geen lijden veroorzaken). Met dergelijke zorgen wordt de integriteit van artsen in twijfel getrokken, het zegt iets over het vertrouwen van zelfbeschikkende burgers in anderen, wanneer zij zich voorstellen in een afhankelijke positie te komen.

Een andere benadering van morele dilemma's biedt de zorgethiek. Anders dan de naam in eerste instantie doet vermoeden, gaat deze benadering niet expliciet over gezondheidszorg. De politicoloog Tronto ontwikkelde de zorgethiek vanuit feministisch denken over de maatschappij en analyse van machtsverhoudingen. Het mensbeeld in de zorgethiek is niet het zelfbeschikkende individu, maar de verantwoordelijke en afhankelijke persoon, altijd in relatie met anderen. Belangrijke waarden zijn aandacht, verantwoordelijkheid, competentie en responsiviteit. Tronto omschrijft zorg als 'elke activiteit die mensen doen om hun wereld in stand te houden, te continueren of herstellen om daarin zo goed mogelijk te kunnen leven'.

## Wachlijsten

In dit licht gaat de discussie over donorregistratie niet alleen om het individu dat al dan niet toestemming geeft, maar om hoe we onderling vormgeven aan onze wereld en haar verbeteren. De maatschappij bestaat niet uit losse individuen, maar uit mensen die op allerlei wijzen op elkaar betrokken zijn. Dan gaat het om belangrijke vragen zoals: Hoe

willen wij op het niveau van politiek, maatschappij en de burger voor elkaar zorgen? Hebben we aandacht voor het probleem van wachtlijsten, nemen we daar verantwoordelijkheid voor en hoe kunnen we dat vormgeven? Wat betekent die oplossing voor de betrokkenen? Vanuit de zorgethiek kan actieve donorregistratie gezien worden als een vorm van onderlinge zorg en afhankelijkheid van burgers: ze hebben elkaar nodig. Er is aandacht voor de meest kwetsbaren (de patiënt op de wachtlijst) en ruimte voor wie bezwaren tegen donatie heeft, ongeacht de motivatie van het bezwaar. De verantwoordelijkheid van politiek en professionals is om te werken aan vertrouwen dat de donatie, de gift van de ene burger aan de andere, zorgvuldig en integer uitgevoerd wordt. De wet moet nog behandeld worden in de Eerste Kamer. Het zou mooi zijn als daarbij niet alleen het zelfbeschikkingsrecht de boventoon voert, maar dat ook waarden van zorg en onderlinge verantwoordelijkheid een gewicht in de schaal leggen. ●