

De Siamese tweeling

Recht en moraal in de biomedische praktijk

Redactie:
W. van der Burg
P. Ippel

Uitgave in samenwerking met het
Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht



1994
Van Gorcum, Assen

12 Zelfbeschikking: een recht met vele gezichten?

De ontoereikendheid van de juridische discussie over orgaandonatie

Corinne Bekker en Wibren van der Burg

12.1 Inleiding

In de wachtkamer van vrijwel iedere huisartsenpraktijk en elk ziekenhuis kunnen we ze vinden: folders over orgaantransplantatie met daarin een voorgedrukt donorcodicil. Wanneer we daar niet komen, dan kunnen we het onderwerp tegenkomen in advertenties in de krant en wervende spots op de televisie. Zo worden we geconfronteerd met slogans als: 'Geven na leven is geven om leven', 'Don't take your organs to heaven. Heaven knows we need them here!'

Van deze voorlichtingsactiviteiten en wervingscampagnes lijkt het effect overigens vrij gering. Slechts 18% van de Nederlanders heeft een donorcodicil gekend en nog minder mensen dragen het daadwerkelijk bij zich.

We gaan er in Nederland over het algemeen van uit dat de beslissing om donor te worden een zeer persoonlijke is - een die men in alle vrijheid zelf mag nemen. Donatie wordt beschouwd als een gift: een strikt vrijwillige daad van welwillendheid tegenover medemensen die met deze gift geholpen kunnen worden.¹ Heel vaak zijn er veel minder donororganen beschikbaar dan er patiënten zijn die wachtten op een orgaan. Hiermee is een spanningsveld geschetst waarbinnen de discussie rond orgaandonatie zich afspeelt. Enerzijds de behoeften van patiënten voor wie een orgaan vaak van levensbelang is; anderzijds het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donoren, waaraan in de moderne westerse samenlevingen grote waarde wordt gehecht.

Transplantatie is sinds enkele decennia medisch mogelijk. De juridische basis van deze medische praktijk is echter niet geheel duidelijk. Om de hieruit voortvloeiende onzekerheid op te heffen, is veelvuldig gepleit voor wetgeving. De meer principiële discussie draait daarbij vooral om de vraag welk beslistelsysteem voor postmortale orgaandonatie in een wettelijke regeling moet worden opgenomen.² Moeten we kiezen voor een toestemmingssysteem waarbij de donor toestemming moet hebben gegeven voor donatie, maar eventueel ook de nabestaanden toestemming kunnen geven? Of moeten we overgaan tot een systeem dat in

Vandenbroucke, J.P. (1991), 'Gaat patiëntenwet stranden op de praktijk?', *Medisch Contact* 46 (1991) 37, 1083-1085.

Verhey, L.F.M. (1992), *Horizontale werking van grondrechten, in het bijzonder van het recht op privacy*, (diss. Utrecht) Zwolle: W.E.J. Tjeenk Willink.

Van Willigenburg, T. (1991), *Inside the Ethical Expert* (diss. Utrecht) Kampen: Kok Pharos.

Witteveen, W.J., P. van Seters en G. van Roermund (red.) (1991), *Wat maakt de wet symbolisch?*, Zwolle: W.E.J. Tjeenk Willink.

¹ Zie bijvoorbeeld Gezondheidsraad 1987, 96.

² De term 'beslistelsysteem' ontleent wij aan het advies van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid (1990); het is de verzamelterm voor al de voorgestelde en denkbare systemen om te regelen wie mag beslissen inzake postmortale orgaandonatie. Donatie kan zowel bij leven als bij overlijden plaatsvinden. In deze bijdrage zullen wij ons beperken tot de discussie over de regeling van postmortale orgaandonatie.

12.2 Achtergronden

Het debat over orgaandonatie en wetgeving begint wanneer in de jaren zestig in Nederland de eerste schreden worden gezet op het pad van de orgaantransplantatie met een nierdonatie tussen twee verwanten. Al snel wordt in de Tweede Kamer geopperd dat wettelijke regeling nodig is. Het betreft echter een ingewikkelde materie met vele moeilijke aspecten: technisch, sociaal-psychologisch, juridisch en ethisch. Er wordt dan ook in de loop der jaren veel over gestudeerd en gediscussieerd. Uiteindelijk wordt er aan het eind van de jaren tachtig een procedure ingezet om te komen tot een wet op de orgaandonatie. Aan de Nationale Raad voor de Volksgezondheid wordt advies gevraagd en in oktober 1991 wordt een wetsvoorstel aan de Tweede Kamer voorgelegd.

Door de groeiende medisch-technische mogelijkheden wordt de behoefte aan organen steeds groter. Voor een toenemend aantal klachten en levensbedreigende aandoeningen wordt een behandeling door middel van transplantatie ontwikkeld. Aanvankelijk lijkt het erop dat door de groei van de bevolking voor de ellendige situatie van patiënten die wachten op een transplantatie voldoende mensen een donorcodicil zullen tekenen. Allengs wordt duidelijk dat de vraag structureel aanmerkelijk groter blijft dan het aanbod. In het laatste decennium worden de wachtlijsten voor donororganen langer. Er zijn overigens, naast het geringe percentage van mensen die een codicil ondertekenen, verschillende andere factoren die het achterblijven van het aanbod aan organen verklaren.⁴ Zo bestaat er bij de medische beroepsgroep vaak wel algemene interesse, maar weinig concrete bekendheid met orgaandonatie. Daarnaast zijn er problemen van financiële en infrastructurele aard binnen de ziekenhuizen, zoals gebrek aan ruimte in operatiekamers en te weinig deskundigen ter begeleiding van de uitname-operaties. Een belangrijke factor lijkt ook het ontbreken van een goede juridische regeling te zijn. Het is bijvoorbeeld onduidelijk of bij het ontbreken van een codicil reeds voorbereidende en conserverende handelingen mogen worden uitgevoerd. Ook om deze reden wordt de druk op de politiek groter om de orgaandonatie bij wet te regelen en daarbij een duidelijke regeling voor het beslissingsstelsel te treffen.

In andere landen van Europa worden in de loop der tijd wettelijke regelingen getroffen, bijvoorbeeld in België. De druk op Nederland wordt steeds groter om dat ook te doen, om niet uit de pas te lopen met de andere landen. Per slot van rekening is orgaantransplantatie een grensoverschrijdende kwestie in verband met de beste aanpassing van het orgaan bij de ontvanger en de verspreiding via Eurotransplant. Er wordt daardoor meer druk uitgeoefend om in ons land een systeem in te voeren dat zo veel mogelijk overeenkomt met systemen in andere landen, waar meestal een variant van het bezwaarsysteem wordt gehanteerd.

Voor de juridische basis van orgaandonatie was tot voor kort een indirect beroep nodig op bepalingen uit de Wet op de Lijkbezorging uit 1869. De regels betreffende sectie uit deze wet werden analoog toegepast op orgaandonatie, sinds

een aantal andere landen gehanteerd wordt: een bezwaarsysteem, dat inhoudt dat orgaanuitname is toegestaan, tenzij de overledene bezwaar heeft aangerekend tegen een dergelijke handelswijze. Een fundamentele vraag in deze discussie is hoe het zelfbeschikkingsrecht moet worden geïnterpreteerd tegen de achtergrond van de dringende behoefte van degenen die op transplantatie wachten. Door de nadruk te leggen op een keuze tussen toestemmingsstelsel en bezwaarsysteem komt de vraag op tafel: in welk van de twee systemen komt het zelfbeschikkingsrecht van de donor het best tot uiting?

In deze bijdrage willen we nader ingaan op de inhoud en de rol van het zelfbeschikkingsrecht in de discussies over beslissingsystemen. In deze discussies wordt met name door gezondheidsjuristen het zelfbeschikkingsrecht als centraal uitgangspunt genomen. Vaak wordt daarbij verwezen naar Leenen als bron om duidelijk te maken dat het zelfbeschikkingsrecht van groot belang is. Leenen ziet namelijk het zelfbeschikkingsrecht als een van de twee pijlers van het gezondheidsrecht.³ Deze voortdurende verwijzing naar het zelfbeschikkingsrecht suggereert misschien dat de inhoud daarvan duidelijk is, en dat alleen het evenwicht tussen bescherming van het zelfbeschikkingsrecht van de donor en andere belangen punt van discussie is. Maar die veronderstelling is niet juist, zoals in deze bijdrage zal blijken. Verschillende auteurs hanteren impliciet verschillende betekenissen van 'zelfbeschikking', wat de discussie enigszins vertroebelt.

We zullen dit laten zien door dieper in te gaan op enkele bijdragen aan dit debat (paragraaf 8.3). Het is niet het doel om een compleet overzicht te geven van dit debat, maar om de filosofische vooronderstellingen van enkele posities te verhelderen. Daarom beperken we ons tot enkele exemplarische artikelen. Ondanks de verschillen zijn er binnen het juridische discours ook belangrijke overeenkomsten. Zo wordt het zelfbeschikkingsrecht toegespitst op de bescherming van de lichamelijke integriteit en heeft het vooral een negatieve betekenis: bescherming tegen ingrepen door derden.

Ethische discussies over respect voor autonomie, de ethische parallel van het juridische begrip zelfbeschikkingsrecht, kunnen vruchtbaar zijn voor een beter begrip van waar het in de juridische discussie om gaat. Door deze vergelijking met de ethiek blijkt dat er ook andere interpretaties van zelfbeschikking mogelijk zijn, bijvoorbeeld de positieve betekenis: vrijheid om het eigen leven naar eigen inzicht en normen vorm te geven (paragraaf 8.4). Vanuit een dergelijke invalshoek worden de verschillende posities in het juridische debat duidelijker (paragraaf 8.5). In een individualistisch georiënteerde benadering van het zelfbeschikkingsrecht is het moeilijk aandacht te besteden aan de belangen van nabestaanden. Ook hier kan de ethiek dienen als inspiratiebron voor het juridisch debat (paragraaf 8.6). Voor we echter overgaan tot de normatieve analyses zullen we eerst meer feitelijke informatie over de problematiek geven (paragraaf 8.2).

⁴ Zie bijvoorbeeld Gezondheidsraad 1987, 95-134 en Koolstra 1988, 1-12 voor een bespreking van deze factoren.

³ Leenen 1988, 20. Daarmee ook de hoofdstukken 2 en 11 in dit boek.

een wetswijziging in 1991 is hiervoor ook een directe grondslag in de wet opgenomen. Voor sectie is toestemming van de nabestaanden vereist. Voor orgaanuitname is daarom eveneens toestemming vereist; deze kan bij leven worden verleend door de donor (bijvoorbeeld door middel van een donorcodicil) en anderszins door de nabestaanden. Daarbij veronderstelt men dat de nabestaanden beslissen in de geest van de overledene. Als de nabestaanden niet kunnen worden bereikt, kan geen donatie plaatsvinden. Daarmee komt de praktijk neer op een onzuiver toestemmingssysteem waarin de nabestaanden een cruciale rol spelen: weliswaar is toestemming vereist, maar bij gebrek aan een codicil kan deze ook namens de overledene worden verleend door zijn nabestaanden.

De regeling in de Wet op de Lijkbezorging is echter heel summier. De betreffende bepalingen geven nauwelijks enig concreet aanknopingspunt voor de te volgen procedure. Er is dus, ook los van een eventuele herziening van het beslissingssysteem, nog steeds behoefte aan een afzonderlijke wettelijke regeling.

12.3 Gezondheidsjuristen over zelfbeschikking en orgaandonatie

De discussie over verschillende beslissingssystemen is niet eenvoudig in kaart te brengen.⁵ Zij wordt onhelder doordat er allerlei tussenvormen en varianten bestaan. In verschillende publicaties wordt gesproken over nuances die kunnen worden aangebracht zodat de systemen naar elkaar toegroeien.⁶ Bovendien richt de kritiek zich vaak niet op een toestemmingssysteem als zodanig, maar op de bestaande praktijk, die een onzuivere variant daarvan is. Veel van de kritiek richt zich ook op onduidelijkheden in de bestaande praktijk of in voorgestelde alternatieven. Omdat het ons gaat om verheldering van de achtergronden van verschillende posities zullen we ons beperken tot twee artikelen van auteurs die respectievelijk voorstander zijn van een bezwaarsysteem en een toestemmingssysteem, Akveld en Kastelein.

Akveld contrasteert het in de praktijk bestaande systeem met een schets van een bezwaarsysteem. Hij stelt twee voorwaarden waaraan een goede orgaandonatiewet zou moeten voldoen: waarborgen van de lichamelijke integriteit van de potentiële donor en recht doen aan het belang van de praktijk van transplantaties voor de samenleving. Het huidige toestemmingssysteem voldoet niet aan beide voorwaarden. Een geen-bezwaar-systeem voldoet wel aan beide eisen en 'moet dan ook als het juridisch enig bruikbaar systeem worden beschouwd'.

In de bestaande situatie is het uitgangspunt expliciete toestemming van de donor voor orgaanuitname. Echter, in ongeveer 90% van de gevallen vindt men geen donorcodicil op het lichaam van de potentiële donor. In die gevallen is men aangewezen op de nabestaanden om te vernemen wat de wens van de overledene was. We kunnen de beslissing van de nabestaanden op twee manieren interpreteren. Ofwel de nabestaanden antwoorden in overeenstemming met de wens van de overledene, ofwel de nabestaanden antwoorden niet in overeenstemming met de wens van de overledene; zeker in een deel van de gevallen moet worden aangenomen dat dit gebeurt. Dat betekent dat in de praktijk niet de toestemming van de overledenen, maar de toestemming van de nabestaanden doorslaggevend is. Dit is volgens Akveld niet in overeenstemming met de bedoeling van de wetgever. Nabestaanden worden geacht een antwoord te geven op de vraag: zou de overledene toestemming hebben gegeven? Nu het huidige systeem onvoldoende waarborgen bevat dat de nabestaanden inderdaad in overeenstemming met de wens van de overledene beslissen, moet dit volgens Akveld worden afgewezen. Het biedt onvoldoende bescherming aan het zelfbeschikkingsrecht van de donoren.

Ook vanuit de praktijk zijn er bezwaren tegen het huidige systeem. Deze leiden zowel tot een minder wenselijke gang van zaken bij het vragen om toestemming aan de nabestaanden als tot mogelijke schade aan de belangen van potentiële orgaanontvangers. In de eerste plaats treedt er bij het ontbreken van een codicil (kostbaar) tijdverlies op, of zelfs verlies van organen. Bovendien bestaat volgens Akveld het risico dat men, mede om de nabestaanden te ontzien, (mogelijk schokkende) informatie voor de nabestaanden achterhoudt. Men zou bijvoorbeeld kunnen verzwijgen dat men multi-orgaandonatie beoogt uit angst dat wanneer de nabestaanden dit zouden horen hen zij tegen orgaanuitname zouden kunnen beslissen.⁷

Gezien deze juridische en praktische bezwaren pleit Akveld voor een bezwaarsysteem. Dit laat de beslissing bij de donor zelf - deze kan zelf beslissen, ongeëmotioneerd en weloverwogen. Dit heeft bovendien het voordeel dat voorkomen wordt dat de nabestaanden in een moeilijke situatie worden gebracht. Ook sommige andere genoemde praktische problemen zijn in het bezwaarsysteem afwezig.

Interessant voor onze analyse is Akveld's interpretatie van de eisen die voortvloeien uit het zelfbeschikkingsrecht. Het zelfbeschikkingsrecht is een individueel recht van de (overleden) patiënt zelf - niemand mag daarin optreden als plaatsvervanger, ook de nabestaanden niet. Alleen toestemming van de donor zelf mag de basis zijn voor orgaanuitname. Let wel: Akveld zegt niet dat alleen bij expliciete toestemming uitname is toegestaan! Niet beslissen staat in een bezwaarsysteem dus impliciet gelijk met toestaan van orgaandonatie, omdat daarbij uitgegaan wordt van een zogenaamde 'veronderstelde' toestemming. Het recht zelf te beschikken omvat bij Akveld niet een recht niet te beslissen en alsnog met rust gelaten te worden, en evenmin het recht de beslissing over te laten aan de nabestaanden.

⁷ Uit mondelinge informatie van transplantatiecoördinatoren is ons niet geboden dat in de praktijk daadwerkelijk zo gehandeld wordt. Eerder het tegendeel!

⁵ Zie Roscam Abbing 1985 en Kastelein 1986 voor schematische weergaves van de verschillende argumenten die voor en tegen toestemmingssysteem en bezwaarsysteem zijn opgevoerd. Vgl. ook Akveld 1985.

⁶ Roscam Abbing signaleerde dit reeds in haar artikel van 1986; zie Nationale Raad voor de Volksgezondheid 1990 voor een gemaakte analyse van verschillende beslissingssystemen, met als belangrijkste aanvulling of er ruimte is voor beslissingen door nabestaanden (onzuivere systemen) of ten hoogste voor informatie en consultatie (zuivere systemen). Vgl. ook Kokkedee 1992.

Kastelein meent dat in een toekomstig systeem niet van het toestemmingsbeginsel mag worden afgeweken. Hoewel zij belang hecht aan het oplossen van het vraagstuk van orgaanschaarste, lijkt de keuze voor een bezwaarsysteem haar onjuist. Zij baseert haar redenering voor een belangrijk deel op Leenens visie dat het zelfbeschikkingsrecht een in de context van de gezondheidszorg cruciaal recht is. Het zelfbeschikkingsrecht wordt weliswaar niet expliciet genoemd in officiële verklaringen over de mensenrechten of in de Grondwet,⁸ omdat het zelfbeschikkingsrecht ligt daaraan wel ten grondslag.⁹ Omdat het zelfbeschikkingsrecht (en de daarop gebaseerde onaatstaarbaarheid van het lichaam) een individueel grondrecht is, dienen inbreuken erop te berusten op een wettelijke regeling.

Zolang we spreken over orgaandonatie bij levenden bestaat een grote mate van overeenstemming over de betekenis van het zelfbeschikkingsrecht voor de praktijk van orgaandonatie: het is slechts dan toegestaan wanneer er (geinformeerde) toestemming is.¹⁰ Wat betreft de beoordeling van de situatie na overlijden is er echter verschil van mening. Kastelein meent dat het toestemingsstelsel de voorkeur verdient, omdat dit het zelfbeschikkingsrecht het beste effectueert. Een argument hiervoor is dat het toestemingsstelsel het primaat geeft aan het (zelf)beschikkingsrecht (over het lichaam). Potentiële donor en nabestaanden weten dat er niets zal gebeuren waarvoor geen uitdrukkelijke toestemming is verleend.¹¹ Kortom: respect voor zelfbeschikking impliceert voor haar expliciete toestemming, van donor of van nabestaanden. Zij neemt daarmee een positie in die dicht bij de bestaande praktijk blijft.

Beide auteurs zijn het erover eens dat het zelfbeschikkingsrecht ten minste een negatief recht op bescherming van de lichamelijke integriteit behelst; en dat een eerste vereiste voor orgaandonatie toestemming, in welke vorm dan ook, is. De verschillen ontstaan bij de vraag wat de betekenis is van het ontbreken van expliciete toestemming (of expliciet bezwaar) van de potentiële donor.

Het lijkt erop dat de twee auteurs van mening verschillen over de interpretatie van het zich niet uitspreken door het grootste deel van de Nederlandse bevolking. Wanneer mensen geen beslissing nemen, kan dat op verschillende manieren worden uitgelegd. Het kan betekenen dat ze onverschillig staan ten opzichte van wat er gebeurt met hun lichaam na hun overlijden. Het kan betekenen dat ze of impliciet instemmen met orgaandonatie, of er juist fel op tegen zijn. Maar het kan ook een teken zijn dat zij er liever niet over nadenken, of de beslissing aan nabestaanden willen overlaten.

Wat weten we eigenlijk van de mening van het Nederlandse volk over orgaandonatie? Hiernaar is verschillende malen onderzoek gedaan door bureau Ferro.¹¹ Het grootste deel van de bevolking lijkt positief te staan tegenover trans-

plantatie. Men waardeert de mogelijkheid van orgaantransplantatie in hoge mate. Wanneer wordt gevraagd of men toestemming zou geven als een familielid zou komen te overlijden, antwoordt 55% dat ze zeker wel, of uiteindelijk wel toestemming zouden geven. Tegenover de vrij positieve reacties in dit onderzoek op de praktijk in het algemeen, staat het gegeven dat slechts 18% een codicil tekent, terwijl slechts de helft van de codicilhouders het ook werkelijk bij zich draagt.

Hoe moeten we dergelijke gegevens nu interpreteren? Akveld meent kennelijk dat wij dat mogen opvatten als onverschilligheid of als het impliciet afstand doen van ons zelfbeschikkingsrecht in dezen. In een bezwaarsysteem kan de minderheid expliciet bezwaar aantekenen. Dit betekent in Akvelds visie dat in dit systeem orgaanuitname bij de grote groep die zich niet uitspreekt¹² niet in strijd met hun zelfbeschikkingsrecht. Kastelein daarentegen meent dat de zaak wat ingewikkelder ligt. Mogelijk zijn er bepaalde reserves in het spel; daar mogen we niet zo maar overheen stappen. Recht doen aan het zelfbeschikkingsrecht houdt in dat we in ieder geval proberen zo goed mogelijk de wens van de overledene probeert te respecteren, via beslissing door de nabestaanden.

De vraag is dus of we bij een dergelijke onduidelijkheid over de betekenis van het zich niet uitspreken ervoor mogen kiezen om de situatie te interpreteren alsof men daarmee afziet van het gebruik van het zelfbeschikkingsrecht. Doen we daarbij het zelfbeschikkingsrecht geen geweld aan?¹³ Het gegeven dat zovelen geen expliciete uitspraak doen zou ook een aanduiding kunnen zijn van reserves ten aanzien van deze praktijk, of op zijn minst een zekere huiver ten opzichte van het moeten nadenken over het moment van het eigen overlijden.

De juridische dogmatiek rond het zelfbeschikkingsrecht biedt hier geen uitsluitsel. Het zelfbeschikkingsrecht is immers nergens in de wet vastgelegd en is nergens van een gezaghebbende toelichting voorzien door wetgever of rechter.¹⁴ Het is slechts een op grond van de wel expliciet erkende beginselen en rechten geconstrueerd beginsel of ideaal met een open karakter. Gezien dit open karakter is het niet verwonderlijk dat zich, in situaties waarin dit beginsel nader gespecificeerd moet worden voor een concreet probleem of voor een concrete praktijk, interpretatieverschillen kunnen voordoen. Kennelijk is er ruimte voor interpretatieverschillen juist doordat het zelfbeschikkingsrecht geen vastgelegd recht (of grondrecht) is, maar kan worden beschouwd als een beginsel of ideaal dat ten grond-

¹² De term 'niet-uitspreken' is misschien lelijk, maar verdient de voorkeur boven de term 'niet-beslissen', omdat met die laatste gangbare formulering ten onrechte wordt gesuggereerd dat iedereen die zich niet via een codicil of donorkaart heeft uitgesproken, ook geen beslissing heeft genomen. Daarmee wordt juist het probleem voor een deel genegeerd.

¹³ Overigens wordt door Winkler naar aanleiding van rechtssociologisch onderzoek gesuggereerd dat bij een keuze voor een geen-bezwaarsysteem velen uit weerzin zullen kiezen voor bezwaar maken. Zie Winkler 1982.

¹⁴ Ook de Memorie van Toelichting bij het voorstel voor een Wet op de Orgaandonatie omschrijft niet expliciet wat onder het beginsel van zelfbeschikking moet worden verstaan. Slechts gedeeltelijk wordt op de kwestie ingegaan door als uitgangspunt te formuleren dat een ieder bij leven moet kunnen bewerkstelligen dat na zijn dood wel of geen organen uit zijn lichaam mogen worden verwijderd. Over de implicaties van het zelfbeschikkingsrecht bij het nalaten van een expliciete keuze is daarmee nog niets gezegd.

⁸ Aldus Kastelein 1986.

⁹ In de praktijk worden bovendien een aantal medische criteria gehanteerd.

¹⁰ N.B. Kastelein noemt hier de overleden potentiële donor en de nabestaanden in één adem onder het (zelf)beschikkingsrecht. Het is opmerkelijk dat Kastelein de beschikkingsmacht van de nabestaanden en het beschikkingsrecht van de donor zózeer vereenzelvigt.

¹¹ Dit gebeurde in 1982, 1984, 1986, 1988 en 1990. De cijfers zijn ontleend aan het onderzoek van 1988.

slag ligt aan enkele grondrechten. Wat moeten we nu aan met die interpretatieverschillen?

De schets van het zelfbeschikkingsrecht als een beginsel met een open karakter suggereert dat we ervan uit kunnen gaan dat er nog ruimte is voor discussie. Die discussie is gediend met een heldere omschrijving van het meningsverschil en een aanduiding van verschillende mogelijke opvattingen over de wenselijke inhoud van het begrip zelfbeschikkingsrecht en de daaruit voortvloeiende conclusies voor de hier besproken praktijk. Daartoe maken we een uitstapje naar de wijsgerige ethiek om te zien welke betekenis men hecht aan een aan het recht op zelfbeschikking gerelateerd principe van respect voor autonomie. Hieruit zal blijken dat enkele aspecten van het zelfbeschikkingsrecht in het juridische debat onderbelicht zijn gebleven.

12.4 Autonomie in de ethiek¹⁵

In de ethiek speelt het begrip autonomie al sinds jaar en dag een belangrijke rol. Autonomie komt van het klassiek Griekse woord voor onafhankelijkheid, voor het zichzelf regels stellen, dat zowel gebruikt wordt voor personen als voor staten of volken. In die laatste betekenis speelt het een belangrijke rol in het volkenrecht. In de ethiek heeft het een ruimere invulling gekregen, die niet zo tot het algemeen spraakgebruik is doorgedrongen. Het begrip wordt door veel filosofen gehanteerd als belangrijk fundamenteel beginsel, maar zij geven daar niet allemaal dezelfde betekenis aan. Een constante kern lijkt de idee dat het gaat om een waardevolle eigenschap van personen.

Autonomie is een begrip met zeer diverse connotaties. Het wordt geassocieerd met noties als vrijheid, integriteit, waardigheid, individualiteit, authenticiteit, verantwoordelijkheid, zelfkennis, onafhankelijkheid en soevereiniteit. De idee van een autonome persoon speelt een belangrijke rol in de ethiek als, ondermeer, de grondslag voor respect voor personen, maar ook als de basis voor het kunnen toeschrijven van verantwoordelijkheid (dit is bijvoorbeeld een vereiste om te kunnen spreken van schuld en straf).

Die veelheid aan betekenis is ten dele een gevolg van het feit dat denkers uit verschillende tijden hebben bijgedragen aan de discussie over autonomie. Verschillen in invullingen van autonomie kunnen worden toegeschreven aan verschillende contexten van toepassing (meer of minder concreet, specifieke praktijken of algemene onderbouwing van de legitimiteit van overheidsmacht, et cetera), maar ook aan het gegeven dat de opvattingen sterk uiteenlopen over wat een goede manier is om (samen) te leven. Wanneer men een nauwkeurige en specifieke omschrijving van autonomie probeert te geven, loopt men het risico bepaalde wettelijke aspecten te verwaarlozen en een schijnhelderheid te creëren. Wij willen daarom slechts binnen die verscheidenheid enkele onderscheidingen bespreken

die verheldering kunnen scheppen in het denken over (het recht op) zelfbeschikking.

We kunnen in de besprekingen van autonomie een aantal aspecten onderscheiden:

- 1 autonomie als eigenschap: een descriptief begrip dat een eigenschap van handelingen of personen beschrijft (een voorwaarde om de norm van respect voor autonomie te kunnen toepassen);
- 2 autonomie als ideaal: we spreken ook over autonomie als een eigenschap waarvan het wenselijk is dat wij deze verkrijgen, ontwikkelen en (in anderen) aanmoedigen en bevorderen;
- 3 autonomie als waarde: wij vinden autonomie van belang. Er kunnen verschillende redenen gegeven worden waarom autonomie bevorderd behoort te worden. Het gaat daarbij zowel om autonomie van personen in het algemeen als om autonomie met betrekking tot het nemen van beslissingen. Een argument luidt bijvoorbeeld dat wanneer we mensen autonomie gunnen, zij daardoor ook gelukkiger zijn.¹⁶ Anderen menen dat het de samenleving als geheel ten goede komt wanneer we mensen de vrijheid gunnen hun eigen leven naar eigen inzichten vorm te geven; uit de boising van verschillende meningen en levensvisies ontstaat vanzelf de beste samenleving die denkbaar is;¹⁷
- 4 (respect voor) autonomie als norm: we moeten de autonomie van andere mensen respecteren en bevorderen. In de moderne bio-ethiek is deze norm van respect voor autonomie een van de belangrijkste normen. In het debat over organodonatie is het dit aspect van autonomie wat centraal staat, ook in de juridische discussie waar het gaat over het beschermen van het zelfbeschikkingsrecht. Het kan niet helemaal los gezien worden van de andere aspecten, maar voor deze discussie kunnen we ons beperken tot de norm van respect voor de autonomie.

Binnen deze norm van respect voor autonomie is nog een onderscheiding nodig. De kern van autonomie is vrijheid. Isaiah Berlin heeft het onderscheid geïntroduceerd tussen negatieve en positieve vrijheid, vaak kort gekarakteriseerd als het verschil tussen vrijheid van en vrijheid tot.¹⁸

Negatieve vrijheid is afwezigheid van interventie van buiten: ik ben binnen bepaalde grenzen vrij te doen wat ik wil zonder dat anderen mij dat verhinderen. Positieve vrijheid is zelfbepaling: ik ben mijn eigen baas. In de context van de reëlatie staat-burger is de verhouding het eenvoudigste te illustreren. Negatieve vrijheid scherm mij af van de staat: de staat mag zich niet mengen in bepaalde aspecten van mijn leven. Positieve vrijheid richt zich niet op de afwezigheid van een reëlatie met de staat, maar juist op de aanwezigheid: ik mag meebepalen hoe ik door die staat geregeerd word, bijvoorbeeld door de vrijheid tot participatie in het staatsbestuur, door kiesrecht en vrijheid van meningsuiting. Beide vormen van vrijheid staan natuurlijk niet los van elkaar: elke vorm van 'vrijheid van ...' ver-

¹⁶ Zie Barry 1965, 136v.

¹⁷ Zie Vedder 1990, 43.

¹⁸ Berlin 1969, 122v, 131v.

¹⁵ Voor deze paragraaf hebben wij gebruik gemaakt van besprekingen van autonomie in Vedder 1990; Beauchamp en Childress 1989; Dworkin 1988 en Feinberg 1986.

wijst naar een 'vrijheid tot ...'

Positieve vrijheid is een zeer problematisch begrip. Want wat betekent het om je eigen baas te zijn? Is een autonoom mens rationeel, geneigd tot het goede, bereid actief mee te doen in het besturen van de politieke gemeenschap? Hier zijn tal van invullingen mogelijk, die afhankelijk zijn van achterliggende mensbeelden, die onherroepelijk een normatieve component bevatten. Velen zullen geneigd zijn substantiële eisen te stellen voor ze van autonomie spreken. Misschien zou men kunnen zeggen dat iemand pas 'werkelijk' vrij is als hij geheel verlost is van alle materiële begeerten en uit zichzelf, maar toch geheel vrijwillig altijd het goede doet. Dit gaat de meesten van ons echter te ver: vrijheid om alleen maar het goede te doen is een te beperkte interpretatie. Een cruciale vraag is bovendien hoe en door wie bepaald moet worden wat het goede is.

Deze verschillen in invulling zijn niet triviaal. Nemen we nog eens het voorbeeld van de relatie staat-burger. Een van de grote discussies in de politieke ethiek is of en hoe de staat een invulling van positieve vrijheid moet geven, bijvoorbeeld door ervan uit te gaan dat politieke participatie en burgerzin goed zijn. Wanneer men ervan uitgaat dat een normatief meer ingevuld begrip van positieve vrijheid moet worden gekozen, kan men bijvoorbeeld menen dat een stemplicht bij verkiezingen niet in strijd is met de vrijheid, maar juist een invulling ervan, omdat een 'werkelijk' autonome burger zou inzien dat stemmen goed is.

In de liberale politieke ethiek is men over het algemeen huiverig voor substantiële invulling van positieve vrijheid met eigenschappen die aan een rationele en goede burger worden toegeschreven. Dat betekent niet dat men de ogen sluit voor zaken als het belang van een goed functionerende politieke gemeenschap, maar dat men andere wegen zoekt om deze te waarborgen. In plaats van het positief vrijheidsbegrip als enig uitgangspunt te kiezen, worden naast respect voor autonomie nog andere beginselen erkend, zoals het beginsel van welzijn of van rechtvaardigheid. Burgerplichten worden dan op deze andere beginselen gefundeerd, zodat in de discussie over een stemplicht duidelijk wordt dat er wel degelijk een inbreuk op vrijheid wordt gemaakt, en dat de vraag is in hoeverre deze inbreuk wordt gerechtvaardigd door zwaarderwegende beginselen.

In de medische ethiek kunnen we niet om de betekenis van positieve vrijheid heen. De doctrine van informeel consent laat zien dat we beide aspecten nodig hebben. Respect voor negatieve vrijheid is tot uitdrukking gebracht in de norm dat niemand in mijn lichamelijke integriteit mag ingrijpen, tenzij ik daarvoor toestemming geef. Maar niet iedere toestemming is voldoende; daaraan worden te recht nog extra eisen gesteld. De toestemming moet gegeven zijn op basis van voldoende informatie, niet onder invloed van bijvoorbeeld hevige emoties of van drogerende geneesmiddelen. Deze eisen zijn alleen te begrijpen vanuit een idee van positieve vrijheid, gebaseerd op een inhoudelijk begrip van een autonome keuze. Een autonome keuze is een rationele keuze op basis van goede informatie. Wanneer iemand instemt met een medische behandeling zonder de mogelijke gevolgen te kennen of te kunnen overzien, is slechts ogenschijnlijk zijn autonomie gerespecteerd.

12.5 De juridische discussie in het licht van de ethische analyse

In de discussie over orgaandonatie herkennen we de negatieve vrijheid in Kasteleins interpretatie van het zelfbeschikkingsrecht: ieder van ons heeft het recht gewijvaard te worden van inbreuken op zijn lichaam, tenzij wij er zelf voor kiezen donor te zijn na overlijden. We zien hier de vrijheidsruimte vooral toegespitst op het (eigen) lichaam. Kastelein kiest in het voetspoor van Leenen voor de rationeel-liberale invulling van het zelfbeschikkingsrecht als negatieve vrijheid. Bij Leenen vinden we deze interpretatie in zijn algemene bespreking van het zelfbeschikkingsrecht.¹⁹ Hij stelt dat de vrijheid zelf te beslissen ook die handelingen omvat waar anderen mogelijk een negatieve waardering voor hebben. Negatieve vrijheid behelst dus ook beslissingen die niet in overeenstemming zijn met wat de normen en waarden van anderen voorschrijven.²⁰ In de context van orgaandonatie zou dat betekenen dat we de vrijheid dienen te hebben ons niet coöperatief op te stellen en onze organen niet beschikbaar hoeven te stellen, zelfs wanneer de meerderheid van de Nederlandse bevolking dat als een morele plicht zou ervaren. De overheid zou dan ook alleen in die vrijheid mogen ingrijpen als dat met onze expliciete instemming gebeurt.

De positieve interpretatie van vrijheid lijkt impliciet aanwezig in Akvelds visie op het zelfbeschikkingsrecht. Op grond van de opinie-onderzoeken kunnen we ervan uitgaan dat de meeste mensen in principe bereid zijn om hun organen af te staan, maar er door allerlei redenen niet toe komen. 'Eigenlijk' willen ze dus wel degelijk dat hun organen worden afgestaan. Het bezwaarsysteem lijkt dan ook het beste recht te doen aan het zelfbeschikkingsrecht van al die mensen die 'eigenlijk' hun organen hadden willen afstaan. Het zelfbeschikkingsrecht van de tegenstanders wordt tegelijk gerespecteerd door ze de kans te geven om bezwaar aan te tekenen. (Men zou daaraan een verdergaande argumentatie kunnen toevoegen: een in minimale zin goed mens zou bereid zijn zijn organen af te staan; we doen het meeste recht aan het zelfbeschikkingsrecht wanneer we hem behandelen zoals een goed mens behandeld zou willen worden en dus zijn organen gebruiken.)

Voor beide interpretaties van het zelfbeschikkingsrecht valt iets te zeggen. De bescherming van de negatieve vrijheid is een minimumwaarborg die in de moderne samenleving niet te snel moet worden prijsgegeven. De positieve interpretatie van het zelfbeschikkingsrecht houdt rekening met de realiteit dat mensen nu eenmaal niet allemaal rationele burgers zijn die zich voortdurend expliciet uitlaten over alles wat voor hen of anderen van belang is.

Toch zijn we geneigd om de negatieve interpretatie te kiezen, omdat de rechtsbescherming van de burgers in een rechtsstaat een zeer belangrijke waarde is en omdat uitgaan van een positief vrijheidsbegrip te gemakkelijk aanleiding geeft tot

¹⁹ Leenen 1988, 26v.

²⁰ Het taalgebruik is hier anders dan bij Leenen. Wat Leenen positieve en negatieve aspecten van vrijheid noemt, valt beide onder wat wij hier negatieve vrijheid noemen.

een ongemerkte uitholling van rechtswaarborgen. Te gemakkelijk kan in het belang van een interpretatie van wat de gemiddelde burger of een goede burger zou willen een rechtswaarborg opzij worden gezet. Wanneer het er dus om gaat de juridisch meest adequate uitwerking te geven van een zelfbeschikkingsrecht, dan verdient een (zuiver) toestemmingssysteem de voorkeur.

Maar daarmee presenteert het spanningsveld waarmee we in de inleiding begonnen zich weer ten volle. Hoe lossen we het probleem op dat er een tekort is aan donororganen, terwijl tegelijk veel mensen eigenlijk wel bereid zouden zijn om te doneren en alleen om diverse redenen er niet toe komen een codicil te tekenen? De eerste mogelijkheid is een puur praktische: men kan op tal van manieren proberen een groter deel van de bevolking een codicil te laten tekenen. Toesturen van donorkaarten kan daarvoor bijvoorbeeld een middel zijn.

De tweede methode is een strategische, die uitloopt op juridische maatregelen van een specifiek karakter: men zou kunnen zeggen dat het zelfbeschikkingsrecht weliswaar een belangrijke waarde is, maar dat het leven van de potentiële orgaanontvangers daartegen moet worden afgewogen en dat dit toch moet leiden tot een variant van een bezwaarsysteem. Waar wij in ieder geval bezwaar tegen maken is het ongemerkt laten verdwijnen van het achterliggende waardenconflict, dat wij zeggen van het gegeven dat invoeren van een bezwaarsysteem een aantasting is van negatieve vrijheid. Door interpretatie van het zelfbeschikkingsrecht als positieve vrijheid zou dit kunnen gebeuren. Wanneer men het probleem echter structureert als een conflict tussen het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donoren en de belangen van de potentiële ontvangers, wordt het normatieve probleem in ieder geval expliciet bespreekbaar. Hoe deze afweging moet uitvallen is overigens iets waarover we ons in het besiek van deze bijdrage niet willen uitspreken, ook al omdat het probleem nog extra gecompliceerd wordt door de rol van de nabestaanden die we hierna bespreken. Wanneer men meent dat het belang van de potentiële ontvangers zwaarder weegt dan het zelfbeschikkingsrecht van de donoren, is dat een legitiem standpunt dat serieus bespreking verdient. Maar dan moet wel duidelijk worden dat er een wezenlijke juridische waarde wordt opgeofferd en dat mag niet via een oprekken van het zelfbeschikkingsrecht worden weggemoffeld.

12.6 Zelfbeschikking en de rol van de nabestaanden

Een aspect van de problematiek is nog niet besproken: de rol van de nabestaanden. De genoemde auteurs verschillen van mening over de vraag of de nabestaanden wel of niet een doorslaggevende stem mogen hebben. Bovendien is de vraag of de nabestaanden, wanneer ze een stem hebben, geacht worden de vermoedelijke opvatting van de overledene als uitgangspunt te hanteren, danwel hun eigen opvatting mogen gebruiken.

Het lijkt ons onjuist ervan uit te gaan dat de nabestaanden alleen als spreekbuis

van de overledene een rol in het beslissingsproces hebben.²¹ Er zijn goede redenen om ook de belangen van de nabestaanden zelfstandig gewicht te geven. Zij hebben een directe betrokkenheid met de overleden potentiële donor; zij moeten verder kunnen leven met de wetenschap dat iemand die hen dierbaar is als donor heeft gefungeerd. Mogelijk is die gedachte voor hen onverdraaglijk, maar misschien kunnen zij daar juist ook troost aan ontlelen, omdat dit in het belang is van mensen die lijden aan ernstige, soms levensbedreigende ziekten.

Dit alles pleit ervoor om de nabestaanden een zelfstandige stem te geven bij de besluitvorming en niet alleen als tolk van de vermoedelijke wensen der overledene. Hoe zwaar deze stem moet wegen is een andere kwestie. Het gaat ons bijvoorbeeld te ver om nabestaanden het recht te geven een expliciete wilsbeschikking van de overledene opzij te zetten. Juist in die gevallen waar zo'n expliciete wilsuiting ontbreekt, heeft de eigen opvatting van de nabestaanden zeker een belangrijk gewicht.

Daarbij komt nog een tweede overweging die als gevolg van de gangbare individualistische interpretaties van het zelfbeschikkingsrecht vaak over het hoofd wordt gezien. Welke keuzemogelijkheden hebben wij als het gaat om orgaandonatie? In de literatuur wordt meestal de keuze beperkt tot wel of niet donor worden na overlijden. Er is echter nog een andere mogelijkheid. We kunnen de beslissing aan onze naaste familie en geliefden overlaten. Waarom zouden we er niet bewust voor kiezen de beslissing te laten aan de kring van diegenen die nauw bij ons betrokken zijn: familie, geliefden, vrienden?²²

In een strikt individualistische opvatting heeft alleen de persoon zelf recht op zelfbeschikking tegenover alle anderen. Door het zelfbeschikkingsrecht zo te interpreteren worden ook al diegenen die ons nastaan tot de buitenstaanders, de anderen, gerekend. Dat is een kunstmatige constructie van de werkelijkheid die geen recht doet aan de persoonlijke en sociale relaties waarin wij ons bevinden. In de moderne ethiek is op een dergelijk atomistisch mensbeeld van verschillende kanten kritiek geuit en wordt gepoogd een meer genuanceerd beeld van de persoon in de context van haar relaties te ontwikkelen. Dit kan een inspiratiebron zijn voor het recht om een minder atomistische structuur te ontwikkelen.

Ook vanuit de praktijk is de behoefte aan dergelijke aanpassingen aanwezig. In de Verenigde Staten blijkt bijvoorbeeld dat patiënten uit sommige Aziatische landen, zelfs als ze uitdrukkelijk gevraagd worden om een uitspraak, weigeren aan overlijden. Hun antwoord is dat de familie dat wel zal beslissen. Dit past echter niet in de Amerikaanse rechtsdoctrine waarin een beslissing van de patiënt zelf vereist is. Op het eerste gezicht staat dit misschien ver af van het gangbare juridische denken in westerse samenlevingen. Bij verdere reflectie blijkt de gedachtegang minder merkwaardig. Veel mensen zouden bij het niet invullen van een donorcodicil soortgelijke overwegingen kunnen hebben. Juist vanuit hun verbou-

²¹ Zie Bekker en De Kanter-Loven 1992.

²² Deze mogelijkheid is inmiddels opgenomen in een Nota van Wijziging bij het voorstel van Wet op de Orgaandonatie.

denheid met hun familie en geliefden hebben ze het vertrouwen dat deze te zijner tijd een beslissing zullen nemen die zowel recht doet aan de opvattingen van de overledenen als aan de wensen van de nabestaanden zelf.

In feite gebeurt iets soortgelijks ook al bij medische beslissingen rond het levenseinde. In wilsverklaringen van samenwonenden (waarbij een juridische regeling in dezen nodig is omdat het anders misschien niet de partner, maar de familie zou zijn die beslissingsbevoegd is) wordt vaak volstaan met aan te geven dat in het geval een van de partners buiten bewustzijn raakt, de andere partner de nodige beslissingen mag nemen. Ook daarbij wordt dus de beslissing opgedragen aan iemand uit de naaste omgeving. Het lijkt wenselijk dat ook inzake orgaandonatie in het recht expliciet ruimte wordt geschapen voor een soortgelijke overdracht van de beslissing aan nabestaanden. Dit kan bijvoorbeeld door dit op donorkaarten als expliciete optie op te nemen.

12.7 Conclusie

In medisch-ethische debatten lopen ethische en juridische analyses vaak onontwaaierbaar door elkaar. Ook in het debat over orgaandonatie is dit het geval. Het lijkt alsof juristen en ethici het over hetzelfde hebben; beide disciplines stellen immers het zelfbeschikingsrecht respectievelijk het respect voor autonomie centraal. Mogelijke verschillen tussen recht en ethiek worden daarbij vaak terzijde gelaten, zodat men in gemeenschappelijke termen kan discussiëren.

Soms is het echter juist zinvol recht en ethiek te ontrafelen om zo tot een vruchtbare vergelijking te komen. Analyse van ethische discussies kan een nieuw licht werpen op juridische debatten. In de rechtswetenschap is rechtsvergelijking een gangbare methode, waarbij men een vergelijking maakt hetzij tussen verschillende rechtsgebieden (bijvoorbeeld de vergelijking van het begrip schuld in privaatrecht en strafrecht), hetzij tussen verschillende landen. We zouden willen pleiten voor een derde vorm van vergelijkende studies, waarbij vergeleken wordt tussen recht en ethiek.

Dat zo'n methode vruchtbaar is, hebben we in deze bijdrage proberen aan te tonen. Het ethische onderscheid tussen positieve en negatieve vrijheid verheldert verschillen in positie in het juridische debat rond orgaandonatie. Door te kiezen voor een interpretatie van het zelfbeschikingsrecht als negatieve vrijheid wordt het conflict van fundamentele waarden duidelijker. De ethische discussie over meer individualistische en meer relationele of gesocialiseerde opvattingen van de persoon maakt duidelijk dat nabestaanden in beslissingen rond orgaandonatie meer zijn dan alleen spreekbuis van de overledene. Daarmee wordt een agenda gezet voor nieuwe juridische benaderingen, waarin meer ruimte wordt gecreëerd voor de nabestaanden en de relationele verbondenheid waarin mensen leven.

Literatuur

- Akveld, J.E.M. (1985), 'Orgaantransplantatie en het toestemmingssysteem. Ideaal en werkelijkheid', *Medisch Contact* 40, (1985) 875-878.
- Akveld, J.E.M. (1988), 'Juridische aspecten van orgaandonatie', in J.E.M. Akveld e.a., *Orgaandonatie, een kwestie van bereidheid*, Lelystad: Koninklijke Vermande, 15-48.
- Barry, B. (1965), *Political Argument*, London: Routledge & Kegan Paul.
- Beauchamp, J.F. and T.L. Childress (1989), *Principles of biomedical ethics*, Oxford: Oxford University Press.
- Bekker, C.M. en B. de Kanter-Loven (1992), 'Nabestaanden geen buitenstaanders', *Medisch Contact*, 47 (1992), 472-475.
- Berlin, I. (1969), *Four essays on liberty*, Oxford: Oxford University Press.
- Dworkin, G. (1988), *The theory and practice of autonomy*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Feinberg, J. (1986), *Harm to Self*, New York/Oxford: Oxford University Press.
- Bureau Ferro B.V. (1988), *Uitkomsten van een vierde kwantitatieve meting ten dienste van de Werkgroep Donoorwerving*, Amsterdam.
- Gezondheidsraad (1987), *Algemene transplantatieproblematiek*, 's Gravenhage.
- Kastelein, W. (1986), 'Toestemming voor orgaandonatie: geen bezwaar?', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* (1986), 154-163.
- Kokkedee, W. (1992), *Het tekort aan postmortale orgaandonaties: oorzaken en oplossingen in juridisch perspectief*, Arnhem: Gouda Quint B.V.
- Kooistra, G. (1988), 'Medische aspecten van orgaandonatie', in: J.E.M. Akveld e.a., *Orgaandonatie een kwestie van bereidheid*, Lelystad: Koninklijke Vermande, 1-14.
- Leenen, H.J.J. (1988), *Handboek gezondheidsrecht. Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, Alphen aan de Rijn: Samsom.
- Leenen, H.J.J. (1983), 'Orgaantransplantatie: Een belichting vanuit Europees perspectief', *Medisch Contact* 38 (1983), 731-732.
- Leenen, H.J.J. (1989), 'Orgaantransplantatie', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 133 (1989), 1084-1091.
- Nationale Raad voor de Volksgezondheid (1990), *Advies Orgaandonatie, Zoetermeer*.
- Roscam Abbing, H.D.C. (1985), 'Transplantatie van organen; enkele juridische kanttekeningen', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 129 (1985), 960-963.
- Vedder, A. (1990), *Testen en getest worden. Over belangen en beginselen rond de HIV-test*, Utrecht: Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht.
- Winkel, F.W. (1982), 'Toestemming vs geen-bezwaar-systeem: een rechtspsychologische excursie', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* (1982), 98-104.