

Op sterven na dood

Over postmortale orgaandonatie in de VS

Wies de Greef

Bachelorscriptie Culturele Antropologie & Ontwikkelingssociologie

Studentnummer: 10423915

Begeleider: Peter van Rooden

Tweede beoordelaar: Irene Stengs

Aantal woorden: 9822

11-05-2016

wiesjudith@gmail.com

Brian, een Amerikaanse brandweerman met een jong gezin, werd midden jaren negentig tijdens een kerstvakantie in de bergen van Ohio gevelde door een plotselinge interne bloeding. Zijn vrouw Cindy begeleidde hem in ambulances en helikopters naar een ziekenhuis, waar zijn toestand verslechterde en de artsen haar vertelden dat de bloeding zonder twijfel blijvend hersenletsel zou veroorzaken. Na tien dagen in kritieke toestand besloten de artsen de hersenfuncties te testen – op de tweede test scoorde Brian zo slecht dat hij dood verklaard werd. De artsen vroegen Cindy hoe ze tegenover orgaandonatie stond, en zij stemde zonder scrupules in. Waarom geen andere families helpen als zijn dood zo onvermijdelijk was? Haar zoontje vertelde ze: ‘Remember how when we moved, and we had an empty house, and there wasn’t anything left of us there? Well, that’s what Daddy’s like – his spirit’s left and there’s nothing in his body anymore. His body is like that empty house’. Deze beschrijving van het lichaam van haar echtgenoot tekent de rationale manier waarop Cindy omging met de kwestie van orgaantransplantatie. ‘Organs are inanimate objects’, placht ze te zeggen. Brian’s hart is slechts een spier die voor de bloedcirculatie zorgt en als zodanig iemands leven kan redden, net zoals Brian als brandweerman de levens van anderen redde.

Na zijn transplantatie en dood besloot Cindy contact te zoeken met degene die het hart van haar man had ontvangen, om de bevestiging te krijgen die ze zocht: dat er uit zijn dood iets goeds voort was gekomen. Bij de eerste ontmoeting vergat ze een foto mee te nemen van Brian, maar Ryan, de ontvanger van het hart, antwoordde dat dat geen punt was, omdat hij Brian al eens had ontmoet. In zijn slechtste dagen, vlak voor de transplantatie, had Ryan’s echtgenoot Pam een logboek bijgehouden waarin ze de hallucinaties van haar man opschreef. In zijn hallucinaties zag Ryan constant een grote man aan zijn bed, met een snor en een grote glimlach. De man vertelde hem over zichzelf: dat hij een brandweerman was met twee kinderen, een jongen en een meisje. Pas toen Ryan uiteindelijk bewustzijn verloor, nam de grote brandweerman afscheid. Pam belde een vriendin op en vertelde haar het verhaal. Bij Ryan’s thuiskomst kwam de vriendin in kwestie langs met een krant waarin een rouwadvertentie van brandweerman Brian prijkte. Ryan herkende hem onmiddellijk als de man die aan zijn bed had gezeten in de laatste dagen voor zijn transplantatie. Zo kwam het dat Ryan nog bij het leven van zijn orgaandonor Brian kennis met hem had gemaakt, alvorens hij een daadwerkelijke biologische dood stierf en zijn hart aan Ryan doneerde. Cindy, die normaal gesproken moeite zou hebben dit soort verhalen te geloven, raakte overtuigd door het dagboek dat Pam had bijgehouden. In het logboek stonden duidelijke beschrijvingen van Brian, opgeschreven voordat de transplantatie zelfs maar had plaatsgevonden. Het verhaal bracht Cindy zo van haar stuk dat ze haar pastor bezocht,

hoewel 'the Bible says we shouldn't mess with the spirit world', om te vragen hoe dit nu zat. Haar pastor zag er geen kwaad in en verzocht haar om zich vooral niet druk te maken¹.

Een verhaal over leven en dood, en de schemerzone ertussen. We kunnen het een vertelling noemen over geesten, of een typisch voorbeeld van een 'coping strategy' met betrekking tot de dood van geliefden. Het is hoe dan ook een verhaal dat raakt aan allerlei opvattingen over sterven in onze samenleving, met postmortale orgaandonatie als verbindend element. De medische benadering van de dood komt aan bod, evenals de afwegingen van een nabestaande om tot orgaandonatie over te gaan. Met die afweging gaan allerlei impliciete en expliciete ideeën gepaard over wat 'dood' inhoudt. Een zekere medische rationalisering van dood en leven passeert de revue, maar ook wat sommigen zullen bestempelen als oudere manieren van omgang met de dood: geestverschijningen. Het is een verhaal over orgaandonatie als een 'gift of life', een verhaal over spiritualiteit; uiteindelijk is het vooral een verhaal waarin mensen betekenis zoeken en vinden in een situatie van rouw.

De dood, het blijft ingewikkelde materie: wat is het precies en hoe ermee om te gaan? Die onzekerheden worden blootgelegd in situaties waarin 'dood' niet een eenduidig begrip is. Orgaandonatie zorgt bij uitstek voor zulke meerduidigheid en is een proces waarbij leven en dood verstrengeld zijn en expliciet betekenis moeten krijgen van de betrokkenen: donors, hun families, artsen en de ontvangers. Er moeten keuzes gemaakt over het moment van sterven en de manier waarop nadien wordt omgegaan met het lichaam. In de kern is het een onderwerp dat ons iets kan vertellen over onze houding ten opzichte van het contemporaine zelf: waar begint en eindigt dat zelf, en in hoeverre is het belichaamd? Het lijkt wellicht of we in westerse samenlevingen de dood objectief en absoluut benaderen, maar vanuit het proces van orgaandonatie bekeken blijkt de dood een sterk cultureel karakter te hebben. Wanneer we ons richten op het schemergebied tussen leven en dood, blijkt dat zowel artsen als nabestaanden er geen strikt mechanische visie op leven en dood op na houden. Die begrippen, leven en dood, vormen een schemergebied dat een heel eigen karakter en bureaucratie heeft ontwikkeld door de opkomst van orgaantransplantatie en de introductie van het begrip 'hersendood'. Wat ontbreekt is een éénduidig cultureel script voor omgang met transplantatie. Dat is niet zo gek, gezien het feit dat voor de omgang met de dood in onze huidige westerse samenleving ook geen cultureel script (meer) lijkt te bestaan. Bij gebrek aan een overkoepelende religieuze of culturele visie op leven en dood moet iedereen voor zichzelf uitzoeken wat de dood betekent, wat de waarde is van een (dood) lichaam en hoe je ermee om moet springen.

In dit paper doe ik een poging om middels postmortale orgaandonatie westerse visies op leven en dood te beschrijven. Het is een exploratief paper, een eerste verkenning van die visies. De nadruk ligt

¹ Verhaal vrij naar Sharp (2006: 148-153)

op Amerikaanse praktijken en overtuigingen, vanwege de overweldigende hoeveelheid literatuur over de Verenigde Staten met betrekking tot dit onderwerp, met af en toe een uitstapje naar Nederland en enkele verhalen uit andere Europese landen. Hoewel er een keur aan benaderingen, visies en verhalen bestaat, probeer ik te zoeken naar terugkerende elementen in de literatuur over de verschillende betrokkenen in het proces van orgaandonatie: de medici, nabestaanden van donors en ontvangers van de organen. De gemeenschappelijke factor lijkt te liggen in de discrepantie tussen een rationeel geloof in de mens als een puur biologisch organisme en een existentieel besef van de verstrengeling tussen lichaam en geest, mens en lichaam.

Orgaantransplantatie: een korte achtergrond

Hoewel orgaantransplantatie een relatief nieuw medisch verschijnsel is, leefde het concept al eeuwenlang in de fantasie van de mens. Wereldwijd en al vroeg in de geschiedenis speelde men met het idee van transplantatie van organen, lichaamsdelen en weefsel. Lange tijd bleef het echter bij legendes en mislukte pogingen op dieren en menselijke cadavers. Pas in de negentiende eeuw slaagden de eerste orgaantransplantaties op proefdieren, met behulp van de net ingevoerde narcose en aseptische technieken (OVT 13 maart 2005). Begin 20^{ste} eeuw werkte een aantal wetenschappers aan de fundering van de latere transplantatietechniek: het werd duidelijk dat cellen en weefsels ook buiten het donorlichaam kunnen blijven leven en functioneren (Lock 2002b: hoofdstuk 2). In 1967 voerde Christiaan Barnard in Zuid-Afrika de eerste harttransplantatie ter wereld uit. Na die veelbelovende eerste stap volgden al gauw meer succesvolle transplantaties, waarmee ook de vraag naar donoren toenam.

In Nederland maakte men in eerste instantie alleen gebruik van cadaverdonoren, lijken dus, maar al gauw bleek – voornamelijk uit de Amerikaanse praktijken in de jaren zestig – het nut en de efficiëntie van werk met levende donoren. De Nederlandse wetgeving liep echter achter op de medische praktijk en kende geen wetten met betrekking tot orgaandonatie. Belangenorganisaties zorgden daarom voor het ontstaan van een donorcodicil. Pas in 1991 werd het eerste wetsvoorstel met betrekking tot donors gedaan (OVT 13 maart 2005). In 1998 trad uiteindelijk de wet op orgaandonatie in werking, die voor het ontstaan van een nationaal donorregister zorgde. In dit register konden wilsbekwame personen van 12 jaar en ouder zich registreren als orgaandonor. De beslissingen van donoren ouder dan zestien jaar konden niet meer door familieleden ongedaan worden gemaakt². In 2004 trachtte de VVD een wetwijziging door te voeren waardoor iedereen als donor geregistreerd zou staan, tenzij anders aangegeven. Die wijziging kwam echter niet door de Tweede Kamer. Ten tijde van dit schrijven speelt deze discussie opnieuw in het parlement, en daarbuiten, ditmaal op initiatief van D66, die een keuze

² <http://wetten.overheid.nl/BWBR0008066/2014-01-06>

omtrent postmortale orgaandonatie wil afdwingen. De politiek blijft verdeeld en heeft nog niet gestemd over de wetswijziging.

Hersendood: een korte ontstaansgeschiedenis

Onder hersendood wordt verstaan het volledig en onherstelbaar verlies van de functies van de hersenen, inclusief de hersenstam en het verlengde merg – Nederlandse Transplantatie Stichting 2015

De enige zekerheid in het leven is dat er een eind aan komt – talloze spreekwoorden en variaties op dit gezegde circuleren en het lijkt ook evident: definitiever en duidelijker dan de dood wordt het niet. Maar technologische ontwikkelingen in de medische wereld zorgden er vanaf de tweede helft van de twintigste eeuw al voor dat het leven langer kon worden gerekend dan voorheen: beademingsapparaten hielden mensen in leven die niet zelfstandig meer tot ademen in staat waren. Dit waren mensen die voor de komst van die apparaten zonder meer gestorven waren (Lock 1996: 579). Vanaf een andere kant bekeken waren ze dus in feite al overleden – alleen de stekker van de beademingsmachine hoefde er nog uitgehaald. In dat laatste geval was het niet zozeer het begrip van leven dat opgerekt werd, als wel dat van sterven: in 1959 gebruikten Franse neurologen voor het eerst de term ‘coma dépassé’³, om het wezenlijke verschil aan te duiden tussen een tijdelijk coma en de toestand van patiënten die door het uitblijven van hersenactiviteit nooit meer uit hun coma zouden kunnen ontwaken (Bernat 1998: 15). Zulke termen moesten in dit soort gevallen aantonen dat het sterven overduidelijk had ingezet, maar van een precies vaststellen van die dood was destijds geen sprake.

In 1968 vond er in de westerse medische wereld echter een drastische verandering plaats: een jaar nadat onder leiding van Barnard de eerste harttransplantatie werd uitgevoerd, publiceerde het Harvard Ad Hoc Committee een artikel in de *Journal of the American Medical Association*, waarin de auteurs de term ‘brain death’ voor het eerst opvoerden en verdedigden (Haddow 2005: 94, Bernat 1998: 15, Machado et al. 2007: 198). De introductie van deze term betekende dat niet alleen het uitvallen van essentiële organen, zoals het hart en de longen, tot de diagnose ‘dood’ kon leiden, maar dat personen in een ‘onomkeerbaar coma’ ook dood verklaard konden worden (JAMA in Lock 1996: 583). Voor het eerst in de geschiedenis kon iemand dus overleden zijn, terwijl (een deel van) het lichaam nog leefde. Wat de precieze criteria waren om tot de diagnose breindood te komen, was in ’68 nog niet duidelijk. In de jaren die volgden reisde het begrip breindood de wereld over, en ontstonden medische protocollen om tot een gestandaardiseerde diagnose te kunnen komen. In de Verenigde Staten kwam het tot wettelijke richtlijnen in 1981 – vele andere landen stelden rond dezelfde tijd wetten op (Lock 2002a: 101). In Nederland bracht de Gezondheidsraad pas advies uit over hersendoodcriteria in 1996. Tien jaar later ontstond een nieuw hersendoodprotocol op basis van

³ Inmiddels min of meer synoniem voor ‘hersendood’. Letterlijk vertaald ‘het coma voorbij’.

voortschrijdend wetenschappelijk inzicht (Nederlandse Transplantatie Stichting 2015: 39). Volgens dit Nederlands modelprotocol is er een officieel tijdstip van overlijden, 'te weten het moment waarop de definitieve diagnose "hersendood" is vastgesteld' (ibid.: 48). Gezien de veelheid aan tests die volgens het protocol dient te worden afgelegd om tot die diagnose te komen, is het tijdstip van overlijden relatief arbitrair – het is eerder een bureaucratische dan een biologische kwestie.

De constatering 'hersendood' betekent dus een herdefiniëring van de status van een lichaam in onomkeerbaar coma. De ontstaansgeschiedenis vol protocollen en definitiekwesties toont aan hoezeer ook de dood, zo definitief en intuïtief biologisch, een sociale constructie is:

Brain-dead bodies had to be created, recognized, described, and defined in the development of brain death criteria: brain death was socially as well as clinically constructed. The 1968 definition did not produce a more "accurate" description of death as much as mark new delineations between the living and the dead (Giacomini 1997: 1478).

De plaatselijke bepaaldheid van de dood komt ook naar voren in de verschillende definities van 'hersendood'. De eerder geciteerde Nederlandse definitie komt min of meer overeen met de diagnose die men in de Verenigde Staten hanteert, maar wijkt af van bijvoorbeeld die van Groot-Brittannië, waar alleen een niet-functionerende hersenstam al voldoende is voor de diagnose breindood (Jones & Kessel 2000: 65).

Hoewel 'hersendood' post vatte over vrijwel de hele wereld, was en is het begrip allesbehalve onomstreden. Zowel in de medische wereld als daarbuiten blijft enige verwarring bestaan over de inhoud van de diagnose, al was het maar omdat een breindood persoon simultaan overleden en nog niet dood is (ibid.). Bron van onduidelijkheid vormt het levende lichaam van de overleden patiënt. Het Nederlandse modelprotocol voor diagnostisering van hersendood waarschuwt onder een kopje 'opmerkingen' voor spierreflexen en 'onbruikelijke motorische reacties' van de patiënt, die via het ruggenmerg plaatsvinden en ervoor kunnen zorgen dat niet alleen benen of armen trekken en bewegen, maar dat zelfs handen worden opgetild tot onder de kin (Nederlandse Transplantatie Stichting 2015: 45). Het zijn zulke bewegingen, schijnbaar weloverwogen, die de acceptatie van zo'n diagnose 'overleden' bemoeilijken.

Hersendood en orgaantransplantatie

Wat gaf in 1968 aanleiding tot het herdefiniëren van de dood? Het Harvard Committee schreef destijds dat een nieuw doodscriterium nodig was vanwege een gebrek aan passende maatregelen in het geval van ernstig hersenbeschadigde patiënten. Niet alleen wist men niet altijd wat te doen om zulke mensen te behandelen, hun toestand belastte ook de betrokken familie, de ziekenhuizen én de patiënten met kans op genezing, maar zonder beschikbaar ziekenhuisbed (1968: 85). Als tweede reden voerde het comité aan dat verouderde diagnoses voor controversen konden zorgen bij het bemachtigen

van organen voor transplantatie (ibid.). Met dat tweede argument werd de link tussen transplantatie en hersendood dus gelegd: orgaandonatie speelde voor de betrokken wetenschappers een belangrijke rol in het creëren van een nieuw doodskoncept. 'Over the years it has been repeated many times that the 'real' reason for creating brain death was in order that organs could be procured legally' stelt Lock (2002a: 103). Kerridge et al. voeren de Australische transplantatiespecialist Lovell op om aan te tonen dat de definitie breindood werd ingevoerd omwille van postmortale orgaandonatie (1990 in 2002: 90). Niet alleen Lock (2002ab, 1996) en Kerridge et al. (1990) zien hier een connectie, ook Giacomini (1997) gaat uit van een causaal verband tussen het ontstaan van het concept breindood en de nood aan geschikte orgaandonors in de jaren zestig. Lock werkt het verband overtuigend uit. 'When an elderly or a very sick person on a ventilator starts to show signs of irreversible brain damage, very often no special effort is made to diagnose brain death', stelt ze (2002a: 101). Men neemt alleen de moeite om hersendood te constateren wanneer het gaat om een jong, gezond lichaam dat in onomkeerbaar coma terecht is gekomen – veelal door een verkeersongeluk of schotwond – en de dood dus nog van nut kan zijn voor de medici.

Machado et al. publiceerden om juist het tegendeel te bewijzen. Aan de hand van een geschiedkundig overzicht van de medische ontwikkelingen in transplantatietechniek en in het veld van hersenbeschadigingen trachten zij aan te tonen hoe het begrip hersendood onafhankelijk van transplantatie is ontstaan (Machado et al. 2007). De parallelle ontwikkelingen in beide medische gebieden gedurende de eerste helft van de twintigste eeuw worden in het artikel helder uiteengezet, maar de vraag is in hoeverre die parallelle en *in eerste instantie* onafhankelijke ontwikkelingen er toe doen. '... [the BD concept and organ transplantation] finally joined and began to move along together after the Harvard Committee Report,' stellen Machado et al. (2007: 198). Het wordt uit het artikel echter niet geheel duidelijk waarom het breindoodconcept door het Harvard Committee juist in 1968 werd geïntroduceerd. Uit de data van Machado et al. komt namelijk wel naar voren dat comatose patiënten al vóór het officiële ontstaan van die diagnose tot orgaandonoren werden gemaakt. Uit eerdere versies van een correspondentie over de publicatie van het Harvard Committee, blijkt dat men in eerste instantie als reden had willen opvoeren dat er een grote nood was ontstaan aan 'the tissues and organs of the hopelessly comatose in order to restore the health of those who are still salvageable'. De auteurs voorzagen echter dat deze opmerking wel eens verkeerd kon vallen bij een breder publiek van (potentiële) patiënten. Daarom besloten ze de zin te herformuleren: 'obsolete criteria for the definition of death can lead to controversy in obtaining organs for transplantation' (JAMA 1968: 1474 en Giacomini 1997: 1475). Die controverse speelde zich vooral af rondom de timing van de orgaanoogst, die uiteraard van groot belang is voor een succesvolle transplantatie. Balanceren tussen leven en dood bleek een heikel punt: het hersendood verklaarde lichaam moest uiteindelijk ook fysiek

sterven, maar die dood kon niet te vlug volgen op de diagnose, omdat daarmee de kwaliteit van de potentiële donatieorganen in het geding kon komen (Giacomini 1997: 1470). Tegelijkertijd speelde in de jaren zestig de vraag of het woord 'dood' legaal niet voor problemen zou zorgen: een dood lichaam behoorde immers nog slechts de nabestaanden toe, terwijl medici een levend lichaam nog konden behandelen (ibid.: 1471).

Uiteindelijk zorgde de nieuwe definitie hersendood voor een gepaste middenweg. De mentale dood van de patiënt baande het pad vrij voor orgaandonatie – er gold immers een 'dead donor rule' – terwijl het lichaam in hersendode staat nog altijd ter beschikking van de medici stond. Die *dead donor rule* is nog steeds van kracht, zowel in de Verenigde Staten als daarbuiten, en houdt kortweg in dat iemands organen pas geogst kunnen worden nadat diegene is overleden (Bernat 1998: 22, Robertson 1999: 7, Gezondheidsraad: 39).

Hersendood en transplantatie: het perspectief van de arts

Het is in onze maatschappij aan de arts om het precieze moment te bepalen waarop sprake is van een onomkeerbaar en permanent verlies van vitale functies en de dood van de persoon kan worden vastgesteld – advies Nederlandse Gezondheidsraad 2015 (nadruk van mij)

Het mocht dan gepaard gaan met de nodige onduidelijkheid en controversie: het begrip hersendood kwam er en is niet meer weg te denken uit de hedendaagse medische praktijk, waar het jaarlijks in Nederland zo'n 750 en in de VS tussen de acht en negenduizend postmortale orgaantransplantaties mogelijk maakt⁴. Maar ook al heeft het faciliteren van orgaantransplantaties een belangrijke rol gespeeld in het ontstaan van een 'nieuwe dood', die dood zou onmogelijk geaccepteerd kunnen worden als de hersendood niet enigszins zou resoneren met de opvattingen van artsen over leven en dood. Acceptatie van een hersendood lijkt samen te hangen met het geloof dat de essentie van de mens kan sterven voordat het lichaam opgeeft: artsen spreken van het verdwijnen van de *persoon*, wat gelijktijdig met het uitvallen van de hersenfuncties plaatsvindt. Dat een persoon kan sterven is een specifieke metafysische positie, die in het westen veel aangehangen wordt. John Lizza noemt de opvatting het 'personhood argument', dat kortweg stelt dat een persoon bestaat bij gratie van haar door hersenfuncties veroorzaakte bewustzijn. Stoppen die hersenfuncties, dan vervliegt met het bewustzijn ook de persoon (Lizza 1999: 439).

⁴ <http://www.transplantatiestichting.nl/cijfers/actuele-cijfers-organen>

<https://optn.transplant.hrsa.gov/data/view-data-reports/national-data/>

De meeste artsen accepteren de hersendooddiagnose als onvermijdelijk en handelen daar ook naar. Toch lijken ze er een minder mechanische opvatting over het sterven van die persoon op na te houden dan de acceptatie van het begrip hersendood doet vermoeden:

Another experienced intensivist, Joel Singer, insisted at first, as did many of the doctors interviewed, that he has no difficulty with the idea of brain death: "It seems pretty straightforward to me. Do the tests, allow a certain amount of time; a flat EEG and you're dead." Then, ten minutes later, he said, "I guess I equate the death of a person with the death of the spirit because I don't really know about anything else, like a hereafter. I'm not sure anyway, if a hereafter makes a difference or not." When asked what he meant by the word "spirit," he replied: "I guess one would have to take it as meaning that part of a person which is different—sort of not in the physical realm. Outside the physical realm. It's not just the brain, or the mind, but something more than that. I don't really know. But anyway, a brain-dead patient, someone's loved one, won't ever be the person they used to know. Sure their nails can grow and their hair can grow, but that's not the essence." (Lock 2002b: hoofdstuk 10)

Er is dus in de beleving van artsen vaak wel ruimte voor de meer spirituele opvattingen over leven en dood. Die ruimte is echter beperkt: de medische praktijk van transplantaties vraagt van artsen dat ze zonder al te veel scrupules met de recent gestorven patiënten omgaan. Dat gaat hen niet per definitie gemakkelijk af. Artsen blijven worstelen met de aanwezigheid van een warm, levend lichaam, hoezeer in de medische rapporten ook wordt gerept van een volwaardige dood na een hersendooddiagnose. 'It's not death, but it is an irreversible diagnosis, which I accept' omschrijft een andere arts uit Lock's onderzoek de diagnose treffend (2002b: hoofdstuk 10). Het rationele geloof in breindood als iets definitiefs mag dan aanwezig zijn, het neemt bij artsen lang niet altijd alle twijfel weg: 'Was that patient *really* dead?' vraagt een arts zich soms af nadat hij heeft besloten om over te gaan tot orgaantransplantatie (Lock 2002a: 1416), 'It is irreversible – I know that, and the clinical test are infallible. My rational mind is sure, but some nagging, irrational doubt seeps in'.

Een kinderarts beschrijft het proces van orgaantransplantatie als 'absolutely ghastly', zeker wanneer het om patiënten gaat die eerder nog leken te kunnen herstellen:

'it's ghoulish, but you just have to try and focus on the fact that those organs are going to do some good. In a way I have to think of them still as patients because they are under my care, and I guess the most important thing is that they are treated with respect. ... [But] I can't really let myself think of it as a person any more. ... There really is a conflict. ... It's a really unpleasant emotion, especially because often there's no external trauma, so it's really hard to realize that this young person is dead' (Lock 2002b: hoofdstuk 10).

In het geval van deze arts ontstaat er een sterk conflict, dat ze zelf ook zo benoemt, tussen haar behandeling van de patiënt als mens en slechts als dood lichaam. Ze doet verwoede pogingen om die twee benaderingen te integreren, maar raakt min of meer verstrikt tussen beide opvattingen. Ze besluit immers niet meer over de patiënt te denken als een persoon, maar vindt tegelijkertijd dat het nog altijd haar patiënt is, die respect verdient. Ze blijkt dus niet in staat om er één lopend verhaal van

te maken en moet genoegen nemen met een constante afwisselingen tussen beiden. Hoewel ze probeert bij de opvatting te blijven van een mens als persoon, die kan sterven voor het lichaam opgeeft, is de hierboven geciteerde kinderarts in conflict met dat eerder genoemde 'personhood argument'. Critici van het argument voeren aan dat het menselijk organisme en de persoon niet van elkaar te scheiden zijn, maar altijd een geïntegreerd geheel vormen (Lizza 1999: 440). Waar het 'personhood argument' lichaam en geest weliswaar theoretisch gezien met elkaar verbindt, door de nadruk te leggen op de neurologische fundamenteën van het bewustzijn, maar in grote lijnen het Cartesiaans dualisme volgt – de persoon sterft immers 'onafhankelijk' van de rest van het lichaam – stappen de critici ervan helemaal af van de scheiding tussen lichaam en geest. Zij zien de 'life-history' van de persoon als door en door verweven met haar geschiedenis als organisme, te beginnen bij de geboorte (ibid.).

Hier speelt wellicht het verschil tussen het *hebben* en het *zijn* van een lichaam (Haddow 2005: 97). Een lichaam hebben, dat is bij voorbaat het verlenen van voorrang aan de geest: 'ik' heb immers mijn lichaam, als (functionele) materie dat mijn bestaan faciliteert en waarover ik kan nadenken. De persoon en het lichaam zijn onafhankelijk van elkaar – gaat de persoon, de 'ik' dood, dan kunnen anderen over het lichaam oordelen en beschikken. Een lichaam zijn, dat is een integratie van lichaam en geest, van lichaam en persoon. Het lichaam is in deze benadering wie we zijn, omdat het onze perceptie vormgeeft en de directe en enige verbinding met de wereld om ons heen vormt. 'Mijn lichaam,' stelt Luijpen (1965: 65), 'ligt dus aan de zijde van het subject dat ik ben, maar verweekelt mij tevens in de wereld der dingen. [...] Bij de desintegratie van mijn lichaam valt ook mijn wereld uiteen' – het 'ik' bevindt zich in deze visie in het lichaam en de twee zijn dus ten diepste met elkaar verbonden.

Hersendood buiten de medische wereld

Does everyone secretly believe that true death occurs only when the body itself expires? – Sharp (2006: 45)

Omdat de dood van een patiënt altijd ook de dood van een geliefde, vriend of kennis betekent, beperkt de definitiekwestie rondom het begrip dood zich uiteraard niet alleen tot de medische wereld. Uitspraken over de dood hebben directe en zeer ingrijpende gevolgen voor de mensen die zich na die diagnose ineens tot nabestaanden kunnen rekenen. De twijfels en voorzichtigheid die geboden werd bij het schrijven van het protocol in 1968 tonen wel aan hoe bewust ook de betrokken medici zich hiervan zijn. Waar de dokters in elk geval nog de medische onderbouwing van de constatering hersendood kennen, en vanuit hun wetenschappelijk oogpunt kunnen begrijpen wat zo'n dood inhoudt, zorgt de diagnose onder nabestaanden nog gemakkelijker voor onbegrip. Als in het modelprotocol voor hersendoodsdiagnostiek al opgemerkt wordt hoe verwarrend levendig de

ruggenmergreflexen van een hersendode patiënt kunnen zijn, is het niet verwonderlijk wanneer nabestaanden hierdoor zeker op het verkeerde been worden gezet.

De warmte en de vaak relatief ongeschonden toestand van het lichaam van hun geliefde helpen bepaald niet mee wanneer nabestaanden moeten wennen aan de gedachte dat hun geliefde in feite al overleden is (Sharp 2006: 74, Long et al. 2008: 258, Franz 1997: 18). Technologische medische hulpmiddelen zijn dan ook onderdeel van de verwarring: juist alle apparaten zorgen voor die relatief ongeschonden toestand van het lichaam. De meters op de intensive care tonen de nabestaanden in alle helderheid een hartslag – de klassieke manier om te weten of iemand nog leeft (Harvey 1996: 88-89). De technologie functioneert dan bijna als een soort geruststellende factor: alles lijkt onder controle, zelfs de dode geliefde wordt middels apparatuur in leven gehouden (ibid.). Dat kan men ook gaan tegenstaan, in het bijzonder wanneer de hersendood geaccepteerd is. De technologie lijkt dan eerder een obstakel voor het sterfproces te vormen, dan een onderdeel ervan (Seymour 1999 in Long et al. 2008: 258). Tegelijkertijd blijkt uit veldwerk dat artsen hun medische technologie en diagnosemethoden soms juist inzetten om de nabestaanden hun diagnose te laten geloven en accepteren. Zo voeren artsen wel eens speciaal voor nabestaanden een EEG uit, een scan die voor de constatering hersendood niet per se nodig is. De familie in kwestie kan zo op de monitor zien dat er geen hersenactiviteit meer plaatsvindt: ‘technology reveals death in a more decisive way than does the body itself’ (Lock 2002b: hoofdstuk 8). Sharp spreekt in dit verband van ‘clinical witnessing’, en laat een informant uit het ziekenhuis aan het woord over de aanwezigheid van nabestaanden bij het stellen van de hersendoodsdiagnose:

This is a very [important part of understanding] brain death because they [that is, ventilated donors] don’t look dead. I ask our people [in the field] to ask if [donor kin] want to see the apnea test. They have a right to this! Otherwise, you ask them to take on faith that this breathing thing is dead (Sharp 2006: 62).

Maar ook de hulp van technologie en medisch inzicht zorgen er niet per definitie voor dat nabestaanden de doodsdiaagnose begrijpen. Uit een enquête uit 1997 onder 162 nabestaanden van hersendode patiënten blijkt dat een overweldigend grote groep niet precies begreep wat ‘hersendood’ nu eigenlijk inhield. Een deel van de groep dacht dat herstel na de diagnose hersendood nog mogelijk was, lang niet iedereen kende het verschil tussen hersendood en een coma en er was zelfs een kleine groep nabestaanden die in de veronderstelling verkeerde dat je pas breindood kon zijn als ook je hart gestopt was met kloppen (Franz et al. 1997: 16-17).

Belangrijker wellicht is dat uit de studie naar voren komt dat het onbegrip ten aanzien van de diagnose aanmerkelijk groter was onder de groep nabestaanden die geen toestemming had gegeven voor orgaandonatie, dan onder de groep die wel instemde met donatie (ibid.). Om in te stemmen met de

donatie van de vitale organen van je geliefde, moet ook haast wel een zeker begrip van de hersendoodsdiagnose aanwezig zijn. Zeker wanneer nabestaanden moeten beslissen of ze willen overgaan tot donatie, is het geloven van de hersendoodsdiagnose van cruciaal belang. Zo citeren Sque & Payne een vader:

...It is very difficult to make that definite decision and say we are prepared for you to take A into a theatre and remove the very vital organs that would enable him to live. So that meant that we, needed to be sure, or I needed to be sure, a hundred percent that there was no chance for A to sustain life for himself. And that was why I asked to be at the final brain stem test. (1996: 1362)

Zonder zekerheid of vertrouwen in de diagnose betekent de transplantatieoperatie voor nabestaanden immers de daadwerkelijke dood van de patiënt. Zo besloot een stiefmoeder om niet tot donatie over te gaan, uit angst verantwoordelijk te zijn voor de dood van haar kind. 'He may have lived through this,' verklaarde ze (Bellali & Papadatou 2007: 445), 'and I'd be the one to kill him. You see, his tiny heart was still beating'.

Toch dringt het label 'dood' ook bij nabestaanden die wél doneren vaak niet in al zijn heftigheid door. Long et al. constateren dat familieleden bij het uitvallen van de hersenfuncties het gevoel hebben dat hun naaste dan het sterfproces ingaat, terwijl dat moment voor de gezondheidsspecialisten juist het besluit van het sterfproces markeert (2008: 259). Uit een studie uit 1995 blijkt dat tweederde van de ondervraagde families de mentale dood van hun geliefde wel accepteerden, maar emotioneel het gevoel hadden dat z/hij nog altijd leefde (Pearson et al. in Kerridge et al. 2002: 90). Meer dan dat ze accepteren dat hun geliefde na diagnose dood is, lijken donerende nabestaanden dus te accepteren dat het lichaam van hun naaste, nu het zich nog in die liminele fase bevindt en als hersendood bestempeld is, een ander doel kan dienen, alvorens de *daadwerkelijke* dood intreedt.

Kiezen of delen: transplantatie en de nabestaanden

Wat is dat andere doel dan? Orgaandonatie wordt gezien als een belangrijke sociale daad, en ook als zodanig gepresenteerd door artsen, media en ontvangers. Door de organen van hun geliefde te doneren helpen nabestaanden, en de overledene uiteraard ook, mee aan het verbeteren of zelfs redden van een ander leven. Vandaar dat organen ook vaak geschenken worden genoemd, of zelfs 'gifts of life'. Donatie helpt nabestaanden hun geliefde te herdenken als een genereus mens, iemand die iets voor een ander wilde betekenen en dat ook heeft kunnen doen (Sque & Payne 1996: 1363). 'When she was here on earth, you know, all she wanted to do was help people,' vertelt een dochter, 'and she finally got to do that, you know, three different people and it's just a blessing to know that

she is living on and helping people'⁵. Soms geeft donatie voor nabestaanden ook zin en betekenis aan het leven van hun geliefde, in het bijzonder wanneer het gaat om een zeer kort leven waarin nog niets noemenswaardigs heeft kunnen plaatsvinden, of het leven van iemand die in hun ogen nooit daadwerkelijk iets goeds heeft kunnen toevoegen aan de wereld (Sharp 2006: 183, Sque & Payne 1996: 1364). 'He did more in seven months of life,' zegt een moeder over haar overleden zoontje wiens hart, lever en nieren ze doneerde, 'than I did in 25 years of life'.⁶ Tegelijkertijd zien nabestaanden donatie vaak als een manier om hun geliefde te zien 'doorleven' in een ander. De 'gift of life' krijgt dan een vrij letterlijke betekenis: 'I wanted him to go on,' bekennt een participant uit het onderzoek van Sque & Payne (1996: 1364), 'I wanted a bit of him to go on living, you see'.

Die motivatie staat in contrast met het accepteren van de (hersens)dood van de geliefde: hoe kan iemand immers doorleven als ze al gestorven is? Dat doet terugkeren naar een vraag die wellicht al naar boven kwam tijdens het lezen over het onbegrip voor de hersendooddiagnose: waarom stemmen nabestaanden toch in met orgaandonatie, als ze in feite zo weinig begrijpen van de hersendood van hun geliefde? In de medische wereld mag er dan op papier duidelijkheid en rechtlijnigheid bestaan op het gebied van hersendood – de nabestaanden tonen ons de inconsistentie van het menselijk omgaan met de dood en het lichaam. Sharp (2006: 83) beschrijft hoe veel van de mensen die instemmen met donatie wel begrip kunnen opbrengen voor de neurologische dooddiagnose, maar tegelijkertijd geloven dat de essentie van hun geliefde pas echt sterft, of vervliegt, op het moment dat het lichaam het ook opgeeft – op de operatietafel dus.

With brain death, I argue, kin are far more likely to accept that the social person is no longer there (and, thus, has died) because evidence of the behaviors and responses they associate with social behavior is gone.... As for the unique, private self, kin frequently feel that this lives on in the body and persists until the donor is ultimately and truly a cadaver' (Sharp 2006: 85).

Die essentie (of de ziel, de geest, het innerlijk) is niet te verwarren met het sociale wezen van hun geliefde.

Paradoxaal genoeg berust het succes van orgaantransplantatie dus enerzijds op de acceptatie van hersendood als een volwaardige dood en anderzijds op het geloof in het (voort)bestaan van de oorspronkelijke, innerlijke persoon in het lichaam. Dat laatste geloof kan immers aanzetten tot het doen van een laatste goede daad, de transplantatie, en nabestaanden zelfs het gevoel geven dat door de donatie iets van hun geliefde zal huizen in de orgaanontvanger. Dat besef kan hen over de streep trekken om te doneren: 'the heart that I grew up with, and, like, felt in all of my heart when I hugged him,' zegt een zus die op het punt staat de ontvanger van haar broers hart te ontmoeten,⁷ 'that it's still

⁵ <https://www.youtube.com/watch?v=D0r28Cas-ik> (26-04-2016)

⁶ https://www.youtube.com/watch?v=vRq9je_9_6o (26-04-2016)

⁷ <https://www.youtube.com/watch?v=3LhCr944-e0> (26-04-2016)

out there somewhere, and I'm just excited to [in tears] feel it, beat again'. In de visies van nabestaanden zijn lichaam en persoon net als bij veel artsen veel meer met elkaar verbonden dan de hersendooddiagnose in eerste instantie lijkt toe te staan. Dat is ook terug te zien in de weigering van sommige nabestaanden om specifieke organen te doneren. Zo blijken de ogen en het hart vaak gevoelige kwesties, zelfs als de transplantatie van andere belangrijke organen niet voor problemen zorgt (Sque & Payne 1996: 1364). Bij uitstek het hart en de ogen zijn in het westen metaforisch versmolten met persoonlijkheid, intimiteit, de essentie van de mens (zijn de ogen niet de spiegels van de ziel?). 'Metaforisch' is wellicht een te zwakke woordkeuze, als blijkt dat de keuzes die mensen maken over de lichamen van hun geliefden erdoor beïnvloed worden.

Bezielde lichamen

Het bestaan van een zekere 'unique, private self' bezorgt nabestaanden dus dezelfde twijfel die bij sommige artsen aan hun geweten knaagt wanneer ze besluiten over te gaan tot transplantatie: weinigen zullen ontkennen dat de sociale persoon in een hersendode patiënt verdwenen is, maar je moet wel zeer overtuigd zijn van de strikt mechanische, biologische werking van de mens om daarmee een leven als volledig ten einde te verklaren. Als artsen en nabestaanden de 'dood' van de sociale persoon als een volledige en volwaardige dood zouden beschouwen, zouden ze dan evenveel nadruk leggen op het belang van respect en voorzichtigheid met betrekking tot het lichaam van de patiënt? Juist de mogelijkheid dat er ergens nog de mens in dat lichaam huist, zorgt ervoor dat respect voor dat lichaam belangrijk is.

Dat geloof in een menselijke essentie of ziel is voor sommigen zelfs een reden om *niet* in te stemmen met orgaandonatie. Angst dat een (deel van de mens) nog voortleeft terwijl vitale organen worden weggehaald is een logische reden om orgaandonatie niet toe te staan – ook wanneer men de diagnose hersendood accepteert op een intellectueel niveau. Hoewel in Nederland en de VS veel mensen transplantatie weigeren uit onenigheid met de opvattingen over hersendood, is Japan een typisch voorbeeld van een land waar donatie lange tijd op *nationale* schaal niet gewenst werd. Hieruit blijkt het belang van (culturele en religieuze) overtuigingen over lichaam, geest en ziel bij beslissingen over transplantatie. In Japan ontstond namelijk onder andere kritiek op orgaantransplantatie bij hersendode patiënten omdat in de Japanse cultuur niet dezelfde 'mechanistische' visie op de werking van het lichaam zou bestaan als in bijvoorbeeld de VS. De westerse ziel mag zich dan in de geest bevinden, zeiden Japanse critici, de Japanse ziel verspreidt zich over het lichaam, en het animisme maakt kwesties van leven en dood veel diffuser dan een kwestie van wel of geen elektronische stroompjes die door de hersenen jagen (Lock 2002b: hoofdstuk 5). Hoewel een zekere westerse culturele overtuiging, gegrond in Verlichtingsdenken en een christelijke erfenis, zeker zal bijdragen aan

de algemene en relatief gemakkelijke acceptatie van het concept hersendood, is het maar de vraag, zo blijkt wel uit de veelvuldig geuite twijfels van artsen en nabestaanden, in hoeverre de westerse ziel zich inderdaad puur in de geest bevindt (en in hoeverre die geest op zijn beurt weer puur het gevolg is van biologische processen).

Dat is voor een deel een spiritueel vraagstuk. Maar wellicht is een (spiritueel) geloof in een ziel die verder reikt dan alleen de materiële geest niet eens nodig om toch een relatie en sterke verbinding te kunnen zien tussen persoon en lichaam. In zijn artikel 'Is Postmortem Harm Possible?' verlegt Floris Tomasini (2009) de focus van het puur intrinsieke naar het relationele: om erachter te komen of er postmortem schade kan worden toegebracht aan een mens dienen we niet zozeer te kijken naar het dode lichaam an sich, als wel naar het dode lichaam waar om gerouwd wordt (Tomasini 2009: 445). Dat is het lichaam dat bij leven een persoonlijke identiteit herbergde. De persoon vormt tijdens het leven naast een fysieke eenheid ook een symbolische eenheid:

Ricoeur distinguishes between personal identity as idem and ipse, where ipse identity is created through interpersonal relations, shared practices and narratives. This kind of identity is not spiritual, it is embodied (Tomasini 2009: 447).

Het lichaam en de persoonlijke identiteit van een mens zijn zo onlosmakelijk met elkaar verbonden, ook wanneer de dood heeft ingetreden. Zo stelt een nabestaande die niet instemde met donatie: 'it was more the thought of keeping her whole, keeping her *as she was*' (Sque et al. 2012: 57, nadruk van mij). Lichaamsdelen herinneren niet alleen aan de mens die 'erbij hoort', ze *zijn* in zekere zin die mens. 'In fact not even so long ago it flashed in front of me that his [son] body, which I'd lain with, touched and stroked, wouldn't have looked the same. That he would have scars. That he would be cut,' aarzelt de moeder van een donor in Hadow (2005: 102).

The gift of life: transplantatie en ontvangers

Google eens op 'mom hears late son's heartbeat', of variaties op dat thema, en een hoop videomateriaal is slechts een paar klikken van je verwijderd: materiaal waarin moeders, vaders, broers en zussen die een geliefde hebben verloren verenigd worden met de ontvanger van het hart van hun naaste⁸. Ze huilen en omarmen de ontvanger, beluisteren via een stethoscoop diens hartslag (of is het de hartslag van hun geliefde?) en krijgen in de extremere gevallen zelfs een teddybeer cadeau waarin zich een opname van de hartslag bevindt, zodat ze het op elk gewenst moment kunnen beluisteren.

⁸ Een greep: https://www.youtube.com/watch?v=vRq9je_9_6o , <https://www.youtube.com/watch?v=3LhCr944-e0> <https://www.youtube.com/watch?v=K3Ko-lbLP74> <https://www.youtube.com/watch?v=tHIKe6jFNTg> <https://www.youtube.com/watch?v=D0r28Cas-ik> (26-04-2016)

'A gift of life', noemen de ontvangers het, waar ze onmogelijk genoeg voor kunnen bedanken. In die dankbaarheid sijpelt vaak een schuldgevoel door: hoe te leven met de gedachte dat hun leven alleen mogelijk is omdat een ander stierf? 'Through our joy, somebody was grieving,' zegt een moeder wiens dochter haar leven dankt aan het hart van een gestorven baby, 'and that's so hard, you feel almost bad, guilty, that you're taking something from somebody'⁹. Het is dit soort schuld, de 'tyranny of the gift', die er volgens Sharp voor zorgt dat veel ontvangers het gevoel hebben dat ze hun pijn en lijden niet ten toon mogen spreiden. Transplantaties gaan vaak gepaard met veel pijn, een blijvende slechte conditie en eindeloze afhankelijkheid van zware medicatie. Over dat lijden spreken zou echter ondankbaarheid uitstralen naar de donors en hun families, die met het verlies van hun geliefde nog zwaarder hebben geleden (Sharp 2006: 108). In plaats van te klagen over de ongemakken van het posttransplantatie-leven, ongemakken die overigens niet alleen voor donorfamilie vervelend zijn om te horen, maar ook voor de directe omgeving van de ontvangers (ibid.), richten veel ontvangers zich dus op het geven van ruchtbaarheid aan hun dankbaarheid. Ontmoetingen met de donorfamilies worden georganiseerd, al dan niet in het bijzijn van pers (waarvan de vele online filmpjes getuigen), symposia worden bijgewoond waarop families in gesprek gaan met ontvangers, en ook anoniem zoekt men contact met de donorfamilies.

De focus wordt dus verschoven van ontvangers naar de donors, maar tegelijkertijd niet van leven naar dood: in het erkennen en herdenken van de donoren blijft het leven, het leven dat de donoren hebben 'gegeven', centraal staan. Hoewel er geen eenduidige scripts bestaan voor de wijze waarop we om moeten gaan met de dood, de manier waarop we moeten rouwen, zijn in het herdenken van donors toch zekere patronen te herkennen. Sharp herkent naast gelijkenissen met oorlogsherdenkingen (de donors als 'helden' die uit altruïstische overtuigingen gestorven zijn in de strijd en daarmee het leven van anderen redden) ook een religieuze bijmaak in de manier waarop door ontvangers over hun transplantatie wordt gepraat (Sharp 2006: 133-134, 113). Ook Lock spreekt van een 'biblical sense of charity' betrokken bij orgaandonatie, waarbij ontvangers mensen in nood zijn, die zich beroepen op de christelijke deugd van liefdadigheid van donorfamilies (Lock 2002b: hoofdstuk 13). Redding of heil¹⁰ is ook een veelvoorkomend thema in de gesprekken met ontvangers, die hun transplantatieverhaal vorm geven aan de hand van dat typisch christelijke motief: de transplantatie is een plotselinge omwenteling in hun leven vol lijden, en één met een heilzame werking wel te verstaan (Sharp 2006: 112). Sommigen noemen de transplantatie zelfs hun wedergeboorte ('rebirth'), de operatie een datum waarop ze elk jaar opnieuw die geboorte, hun verlossing, vieren. De transplantatie is al gauw een

⁹ https://www.youtube.com/watch?v=SbETSlAL_eo&list=PLvatA5a6c8CiShKPXvMzgsn5m7BBSiDDU (26-04-2016)

¹⁰ 'salvation'

‘wonder’, in de ogen van veel ontvangers, maar ook in die van de pers en in woorden van artsen én nabestaanden (ibid.: 113, 114). Een ‘miracle’ dat medisch van aard is, wellicht, maar desondanks een wonder, dat het onmogelijke mogelijk maakt. Dit wonder van de transplantatie heeft misschien eerder een algemeen spirituele betekenis dan een religieuze, gezien de wijze waarop het door allerlei soorten betrokkenen wordt gebruikt. De uitzichtloze situatie die plots ophoudt te bestaan door de genereuze houding van nabestaanden en een ver gevorderde medische techniek: de ‘gift van het leven’ maakt de transplantatie al een wonder op zich. Maar ook het *soort* leven dat de transplantatie biedt is wonderlijk, het is een leven middels een lichaam waarin zich een levend deel van een overleden ander bevindt.

Uiteraard zijn er ontvangers die het geschonken orgaan niet op die manier benaderen. Lock beschrijft enkele participanten uit haar onderzoek, die praktisch en zonder schuldgevoel of spirituele lading over de gedoneerde organen spraken: ‘[the heart is] just a pump’, ‘I have *my* kidney, and I can live, that’s all you really worry about’ (nadruk van mij), ‘I don’t think of it as a donated heart anymore now – it’s *my* heart’ (Lock 2002b: hoofdstuk 13). In Lock’s onderzoek staan iets minder dan de helft van haar 30 orgaanontvangende participanten er op deze wijze in (ibid.). De andere helft neigt echter naar minder praktische benaderingen van de transplantatie, waarin het hybride karakter van het lichaam na transplantatie centraal staat: niet alleen de donorfamilies denken in termen van leven dat zich voortzet na de donatie, ook veel ontvangers, of beter gesteld misschien juist ontvangers, denken in die termen. Dat gaat verder dan de eerder genoemde gevoelens van schuld en dankbaarheid. De plotselinge redding die het leven van ontvangers kenmerkt, gaat vaak gepaard met een gevoel van persoonlijke transformatie, groot of klein.

Ontvangers schrijven karaktereigenschappen van de donor aan zichzelf toe, of de omgeving doet dat, wanneer het om kleine kinderen gaat. Er bestaan verhalen van ontvangers wiens donor anoniem is gebleven, die er desondanks van overtuigd zijn dat de persoonlijke veranderingen die ze voelen toe te schrijven zijn aan hun donor. ‘You do change whether you like it or not,’ zo vertelt een ontvanger van een lever én nier uit Lock’s onderzoek, waarna ze waarna ze een opmerkelijk verhaal uit de doeken doet over de plotselinge hunkering naar chocola die haar dagelijks overvalt sinds ze deze dubbele transplantatie kreeg. Eerder ontving ze al eens één nier, waarna ze op soortgelijke wijze een enorme behoefte kreeg aan kaas – geen van beide producten had ze eerder echt lekker gevonden (Lock 2002b: hoofdstuk 13). Dit ‘lingering animism’, zoals Lock het noemt, is evenzeer aanwezig wanneer ontvangers hun donors wél kennen. ‘... [People] typically feel, for example, younger and stronger with a young man’s lungs or more gentle with a woman’s heart’ (Sharp 1995: 372). Margaret Lock sprak een arts op het moment dat er een maatschappelijke discussie woedde over de uitbreiding van donatiemogelijkheden voor gevangenen met de doodstraf. De arts in kwestie gaf wat beschaamd toe dat

hij het niet prettig zou vinden om het hart van een moordenaar te ontvangen en probeerde die uitspraak, na een blik op de taperecorder, met een grapje te relativiseren (Lock 2002b: hoofdstuk 13).

De donororganen raken dus in de beleving van sommige betrokkenen als het ware met identiteit beziel. 'You definitely have my kid's heart,' zegt de moeder die de opgewonden, alle kanten op rennende kleuter ontmoet met het hart van haar zoontje: 'Lucas never sat still'¹¹. De organen zijn voor die betrokkenen geen puur biologische objecten, 'inanimate objects', zoals Cindy uit de introductie van mijn verhaal ze noemde, maar delen van een mens: 'there will always be a part of him in me and for that I'm very grateful' citeert Sharp een orgaanontvanger (1995: 371). Door de bezieling van de organen ontstaat er voor veel van de betrokkenen dus ook logischerwijs een band tussen donor en ontvanger. 'I wanna call y'all my son,' zegt een ontroerde moeder wanneer ze kennis maakt met de ontvangers van haar zoons organen¹²: '(...) we are family'. [evt. over onderbreking van stervensproces; deel v/d ziel blijft op aarde en daardoor kan de overledene niet daadwerkelijk heengaan – Lotte's interpretatie.]

Hoewel ontvangers dus emotioneel veel werk verzetten om betekenis te geven aan die organen, doen artsen volgens Sharp ondertussen hun best om de organen te objectificeren en te depersonaliseren (Sharp 1995: 369-370). Aan chocola verslaafd raken vanwege een andere lever: het druist in tegen de 'objectieve' medische benadering van artsen. Maar de vraag in hoeverre er 'daadwerkelijk' (karakter)eigenschappen in de gedoneerde organen te vinden zijn, is in feite irrelevant: de geleefde ervaring zorgt ervoor dat mensen hun gedrag en zelfs identiteitsconstructie (onbewust) aanpassen door de verandering die plaatsvindt in hun lichaam. Dat veranderingen binnen het lichaam aanleiding geven tot identiteitsconstructie, is niet vreemd is wanneer we ervan uitgaan dat het lichaam niet eens onze primaire, maar enige manier van in-de-wereld-zijn is. 'La conscience' stelt Merleau-Ponty (2012: 140), 'est l'être à la chose par l'intermédiaire du corps'¹³. We hebben immer het lichaam nodig om ons bewust te zijn van de wereld om ons heen. Het is het lichaam dat ziet, voelt, ruikt en hoort, het lichaam, kortom, dat waarneemt, en ons zo door de wereld loodst. Het is onlosmakelijk met zowel ons bewustzijn als de objectieve wereld verbonden (Gieser 2008: 302).

Conclusies

Uit zowel de geschiedenis van orgaantransplantatie als hedendaagse praktijken blijkt hoe hard er in de medische wereld gewerkt is en wordt om postmortale orgaantransplantatie mogelijk te maken bij hersendode patiënten. Alleen al het ontwikkelen van het concept hersendood had heel wat voeten in

¹¹ <https://www.youtube.com/watch?v=NLZedldnJfs> (26-04-2016)

¹² <https://www.youtube.com/watch?v=HAM80J7Q36I> (27-04-2016)

¹³ 'Consciousness is being-towards-the-thing through the intermediary of the body'

de aarde en nog elke dag zijn artsen druk bezig om zichzelf en de nabestaanden te vergewissen van de onomkeerbaarheid en validiteit van deze diagnose. Voor de totale acceptatie van de diagnose is een zekere manier van kennen nodig, een medische benadering van het leven, waarin het lichaam (slechts) een middel is dat het voortbestaan van de persoon faciliteert. Die persoon bestaat dankzij de processen die plaatsvinden in de hersenen: zolang de hersenen goed functioneren is ook de bijbehorende persoon in leven. Geven de hersenen echter geen blijk meer van activiteit, dan is dus van de persoon die door die hersenactiviteit bestond geen sprake meer. Maar hoezeer men ook tracht het lichaam via het medische discours tot een puur biologische kwestie te maken en de persoon te reduceren tot elektronische stroompjes in de hersenen, deze medische benadering botst met een andere manier van kennen, die vrijwel alle betrokkenen delen. Die manier van kennen wordt geïnformeerd door het feit dat de persoon (in het medische verhaal zo actief gesitueerd in de hersenen) zich altijd in een lichaam ophoudt, daar (bij leven in elk geval) geen weg buiten kent en zo voor alle betrokkenen een geïntegreerd geheel vormt. Als we eens terugkeren bij het verhaal waar deze tekst mee opende (het verhaal van Cindy en haar overleden echtgenoot Brian, de brandweerman) dan zien we hoe ingewikkeld het kan zijn om bij de medische manier van kennen te blijven.

Cindy sprak van levenloze organen, het hart dat als een pomp functioneert, maar had wel een rotsvast geloof in de realiteit van het verhaal dat Ryan en zijn familie haar later uit de doeken deden. Dit was het verhaal waarin Brian aan het bed van Ryan, de ontvanger van zijn hart, was verschenen om hem gerust te stellen en als het ware kennis te maken, vlak voor Ryan het hart van Brian in zijn eigen borst voelde kloppen en Brian zijn laatste adem uitblies. Hoewel Cindy, wanneer ernaar gevraagd werd, bij haar begrip van organen als 'inanimate objects' bleef, toont het geestverhaal dat voor haar een zekere connectie tussen de orgaandonor Brian en de orgaanontvanger Ryan niet ondenkbaar is: het lichaam is voor haar blijkbaar toch zozeer verbonden aan de persoon Brian om aan te nemen dat er iets tussen de twee mannen voorviel vanwege de op handen zijnde transplantatie. Haar verhaal is wat dat betreft kenmerkend voor de contradicties in onze houding ten opzichte van orgaandonatie en (hersens)dood: men accepteert over het algemeen de 'objectieve' medische realiteit van hersendood en de mogelijkheid tot orgaantransplantatie die dat met zich meebrengt, maar ergens blijft een zekere onrust over de situatie bestaan. Die onrust komt voort uit een besef dat de mens uiteindelijk niet zó mechanisch in elkaar steekt. Cindy is hierin niet alleen: de moeizame relatie tussen artsen en de donoren die ze kort tevoren nog tot hun patiënten rekenden, de weigering van nabestaanden om bepaalde lichaamsdelen te doneren, de onverklaarbare wijzigingen in het karakter van ontvangers, het wijst allemaal op een inzicht dat conflicteert met de medische benadering. Dat inzicht komt voort uit de centraliteit van het lichaam in onze levensbeleving, zoals we die uitgebreid beschreven zien door fenomenologen. Het lichaam is onze cruciale manier om te 'zijn-in-de-wereld', omdat het ons enige

perspectief is op die wereld (Merleau-Ponty 2012: 73). Of, zoals Luijpen het omschrijft: ‘mijn lichaam opent mij voor de wereld, of beter nog: opent mij naar de wereld toe, en betekent mijn standpunt daarin’ (Luijpen 1965: 65). Zonder onze zintuiglijke ervaringen zou er helemaal geen wereld voor ons zijn, zonder ons lichaam geen manier om ons ertoe te verhouden. Het lichaam is de enige manier waarop we ons niet alleen tot de wereld verhouden, maar ook tot anderen in die wereld: het is dus ook van cruciaal belang voor de wijze waarop mensen in de rouw zich hun geliefden herinneren.

Onze meest fundamentele manier van kennen zorgt er dus voor dat voor de meeste mensen de persoon en het lichaam onafscheidelijk zijn. Er is wellicht een handjevol mensen dat de medische benadering als fundamenteel en waar beschouwt, en er vandaaruit geen moeite mee heeft om in te stemmen met orgaandonatie. Mensen die er ten volle van overtuigd zijn dat hersendood de volledige en volwaardige dood van de persoon is, handelen consistent wanneer ze de organen van die persoon weggeven. We hebben echter gezien dat zeer veel betrokkenen in de praktijk niet honderd procent achter die medische manier van kennen staan. Vaak blijken mensen bereid om met de hersendood de dood van de sociale persoon – de persoon met wie ze interacteerden – te erkennen, omdat ze begrijpen dat voor die interactie en socialiteit bepaalde stroompjes in de hersenen nodig zijn en ook begrijpen dat die stroompjes het eerder kunnen opgeven dan de rest van het lichaam. Maar zelfs wanneer ze in staat zijn om die gedachtegang te volgen, blijft het levende lichaam van de donor hen in de weg zitten. Precies omdat het nog altijd om het lichaam van hun geliefde of patiënt gaat. Al hun contact en ervaringen met die geliefde of patiënt manifesteerde zich via dat lichaam en daardoor is het voor hen niet mogelijk om de persoon volledig los te koppelen van het lichaam.

We zagen eerder dat ruggenmergreflexen volgens artsen genegeerd moeten worden bij het constateren van de dood en het oogsten van de organen, omdat ze geen teken van ‘echt’ leven zijn. Maar ‘... even reflexes have a sense,’ stelt Merleau-Ponty (2012: 87), ‘and the style of each individual is still visible in them just as the beating of the heart is felt even at the periphery of the body’. We kunnen ons afvragen wat het ertoe doet dat zo’n reflex afkomstig is uit de ruggenmerg, en niet uit de hersenen. De reflex roept immers nog altijd dezelfde herinneringen, emoties en genegenheid op en staat voor de mens die zich in het lichaam ophoudt dat de bewegingen maakt – ook al zijn die bewegingen ‘slechts’ reflexen. Maar het doet er waarschijnlijk toch iets toe omdat het onderscheid tussen een ruggenmergreflex en een hersenstamreflex mensen in staat stelt om een rationeel begrip van een eindigend leven te ontwikkelen. Dat rationele begrip mag dan in contradictie zijn met de fenomenologische manier van kennen, het helpt artsen en nabestaanden om moeilijke beslissingen te maken over orgaandonatie, en dus indirect over leven en dood, op zo’n manier dat er logica in schuilt. Logica die misschien niet direct aansluit bij de geleefde werkelijkheid, maar wel helpt bij het verbeteren en zelfs redden van levens door een ander leven op te geven – een leven dat zonder die

beslissing kwalitatief en vaak ook kwantitatief niet veel waard meer is. Een logica die de ondraaglijkheid van de situatie zo soms zelfs iets kan verlichten. Want

‘... while concepts are epistemologically flawed, they remain existentially necessary, for like other discursive and practical techniques they enable us to process experiences that threaten to overwhelm us, and give us consolation that life is intelligible, comprehensible and controllable’ (Jackson & Piette 2015: 11).

Zonder een rationeel houvast leven en handelen is schier onmogelijk, ook wanneer onze ervaringen de enge, niet-toereikende definities van concepten te buiten gaan.

Literatuur

Bellali, T. & Papadatou, D.

2007 The decision-making process of parents regarding organ donation of their brain dead child: Greek study. *Social Science & Medicine* 64: 439-450.

Bernat, J. L.

1998 A Defense of the Whole-Brain Concept of Death. *The Hastings Center Report* 28(2): 14-23.

Franz, H. et al.

1997 Explaining brain death: a critical feature of the donation process. *Journal of Transplant Coordination* 7: 14-21.

Gezondheidsraad

2015 *Vaststelling van de dood bij postmortale orgaandonatie*. 10-06-2015. (Advies)

Giacomini, M.

1997 A Change of Heart and a Change of Mind? Technology and the Redefinition of Death in 1968. *Social Science & Medicine* 44(10): 1465-1482.

Gieser, T.

2008 Embodiment, emotion and empathy. A phenomenological approach to apprenticeship learning. *Anthropological Theory* 8(3): 299-318.

Haddow, G.

2005 The phenomenology of death, embodiment and organ transplantation. *Sociology of Health and Illness* 27(1): 92-113.

Harvey, J.

1996 Achieving the indeterminate: accomplishing degrees of certainty in life and death situations. *The Sociological Review* 44(1): 78-98.

Jackson, M. & Piette, A.

2015 *What is Existential Anthropology*. London: Berghahn.

Jones, S. F., Kessel, A. S.

2000 The 'Redefinition of Death' Debate: Western Concepts and Western Bioethics. *Science and Engineering Ethics* 7: 63-75.

Kerridge, I. H., Saul, P., Lowe, M., McPhee, J., Williams, D.

2002 Death, Dying and donation: organ transplantation and the diagnosis of death. *Journal of Medical Ethics* 28: 89-94.

Lizza, J. P.

1999 Defining Death for Persons and Human Organisms. *Theoretical Medicine and Bioethics* 20: 439-453.

Lock, M.

1996 Death in Technological Time: Locating the End of Meaningful Life. *Medical Anthropology Quarterly* 10(4): 575-600.

Lock, M.

2002a Inventing a new death and making it believable. *Anthropology & Medicine* 9(2): 97-115.

Lock, M.

2002b *Twice Dead: Organ Transplantation and the Reinvention of Death*. Berkeley: University of California Press.

Long, T., Sque, M., Addington-Hall, J.

2008 Conflict Rationalisation: How family members cope with a diagnosis of brain stem death. *Social Science & Medicine* 67(2): 253-261.

Luijpen, W.

1965 *Nieuwe Inleiding tot de Fenomenologie*. Houten: Spectrum.

OVT (VPRO)

2005 *Geschiedenis van Orgaantransplantatie en Orgaandonatie*, 13 maart.

<http://www.npogeschiedenis.nl/ovt/afleveringen/2005/Ovt-13-03-2005/Geschiedenis-van-orgaantransplantatie-en-orgaandonatie.html> (22-04-2016).

Machado, C. et al.

2007 The Concept of Brain Death Did Not Evolve to Benefit Organ Transplants. *Journal of Medical Ethics* 33(4): 197-200.

Merleau-Ponty, M.

2012 *Phenomenology of Perception*. New York: Routledge. [1945]

Nederlandse Transplantatie Stichting

2015 *Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie. Versie 9, februari 2015*. Nederlandse Transplantatie Stichting.

Robertson, J.A.

1999 The Dead Donor Rule. *Hastings Center Report* 29(6): 6-14.

Sharp, L.

1995 Organ Donation as a Transformative Experience: Anthropological Insights into the Restructuring of the Self. *Medical Anthropology Quarterly* 9(3): 357-389.

Sharp, L.

2006 *Strange Harvest. Organ Transplants, Denatured Bodies, and the Transformed Self*. Berkeley: University of California Press.

Sque, M., Payne, S. A.

1996 Dissonant Loss: The Experience of Donor Relatives. *Social Sciences & Medicine* 43(9): 1359-1370.

Tomasini, F.

2009 Is Post-Mortem Harm Possible? Understanding Death Harm and Grief. *Bioethics* 23(8): 441-449.