

# Transplantatiegeneeskunde en lichaamsbeelden

## Analyse van een ‘licht medisch subregime’

Cor Hoffer

*De transplantatiegeneeskunde is een relatief nieuw specialisme in de gezondheidszorg. In samenhang met haar medisch-technische successen heeft dit specialisme in de laatste decennia van de twintigste eeuw een belangrijke positie in de Nederlandse samenleving gekregen. In dit artikel wordt nader ingegaan op de manier waarop de transplantatiegeneeskunde zich maatschappelijk en cultureel manifesteert. In zowel het beleid als de voorlichting inzake orgaandonatie en -transplantatie doet men het voorkomen alsof vanuit dit medisch specialisme objectief en neutraal naar de mens en de wereld wordt gekeken. Nadere analyse van gebezigde visies inzake het lichaam en de dood leren echter dat achter die vermeende neutraliteit cultureel en levensbeschouwelijk bepaalde visies schuil gaan.*

*[orgaandonatie, transplantatiegeneeskunde, lichaamsbeelden, levensbeschouwing, dood]*

Sinds het midden van de jaren '80 draag ik een donorcodicil. Hoewel ik daar zelf eigenlijk nooit diep over had nagedacht attendeerde mijn vrouw mij er destijds op dat het goed zou zijn om in elk geval een keuze op dat gebied te maken. Zelf was en is zij van mening dat het goed is om een codicil te dragen. Haar argumentatie komt er op neer dat indien je ooit zelf in verband met ziekte een orgaan van een ander nodig hebt dat je die hoogstwaarschijnlijk graag wilt ontvangen. Het gaat naar haar mening dan niet aan om je eigen organen in geval van overlijden niet beschikbaar te stellen voor anderen. Ik was en ben het helemaal met haar eens en besloot dus ook een codicil te gaan dragen. Op grond van dit reciprociteitsbeginsel hebben wij ons vervolgens in 1998 – toen alle Nederlandse burgers van 18 jaar en ouder in het kader van de Wet op de Orgaandonatie (WOD) daartoe een formulier ontvingen – eveneens als orgaandonoren laten registreren.

Ondanks dat ‘positieve’ gedrag heb ik eerlijk gezegd intuïtief moeite met orgaandonatie of beter gezegd met de manier waarop deze medische handeling in onze samenleving wordt gepropageerd. Mijn bedenkingen werden alleen maar sterker toen ik mij min of meer bij toeval beroepsmatig middels onderzoek in het fenomeen ging verdiepen (Zwart & Hoffer 1998). Dat heeft er tot op de dag van vandaag overigens niet toe geleid dat ik mijn standpunt heb herzien. Nog altijd ga ik er vanuit dat ik zelf organen in geval van nood wil ontvangen en dat het daarom voor mij persoonlijk logisch is dat ik ook bereid ben om als donor op te treden.<sup>1</sup>

Mij baserend op bedoeld onderzoek en aanvullende literatuurstudie wil ik met dit artikel aangeven welke bedenkingen ik heb ten aanzien van het beleid en de promotie van de transplantatiegeneeskunde. Voor dat doel ga ik allereerst kort in op de ontwikkeling van de transplantatiegeneeskunde als specialisme in de gezondheidszorg. Daarna zet ik uiteen dat de verschillende actoren in dit specialisme hun eigen medische visies en daarin besloten waarden en normen hebben. In de volgende paragraaf beschrijf ik hoe die waarden en normen samenhangen met levensbeschouwelijk geïnspireerde mens- en lichaamsbeelden. Vervolgens kom ik tot de kern van mijn betoog, namelijk de vaststelling dat de transplantatiegeneeskunde een bepaald mens- en lichaamsbeeld vertegenwoordigt en dat als zodanig ook overdraagt op de samenleving. Daarmee weerspreek ik tevens suggesties dat het beleid en de voorlichting inzake orgaandonatie objectief en neutraal zou zijn. Beleidsmakers en voorlichters bedienen zich namelijk van dezelfde subjectieve interpretaties inzake de mens en zijn lichaam als de transplantatiegeneeskunde.<sup>2</sup>

### **Transplantatiegeneeskunde als medisch specialisme**

Na een reeks experimentele aanzetten in voorgaande eeuwen is de transplantatiegeneeskunde in de laatste decennia van de 20e eeuw in technisch opzicht tot grote ontwikkeling gekomen. Het gaat dus om een relatief jong medisch specialisme. Zo werd in 1954 in Boston voor het eerst met succes een orgaan getransplanteerd. Het betrof de nier van een jongen die werd getransplanteerd naar het lichaam van zijn zieke tweelingbroer. In het begin van de jaren '60 transplanteerde de Belgische chirurg Alexandre nieren, die afkomstig waren van 'hersendode' patiënten. En in 1967 vond in Kaapstad onder leiding van Barnard de eerste harttransplantatie plaats. Vlak daarna volgden de Verenigde Staten en in 1984 Nederland (Persijn 1992: 12-13; Dekkers 1992: 69; Kompanje 1998: 19).

Ondanks die jeugdige status heeft de transplantatiegeneeskunde inmiddels een geaccepteerde en geïnstitutionaliseerde positie in de Nederlandse samenleving verworven. Uit statistisch onderzoek blijkt bijvoorbeeld al ruim tien jaar dat de meeste Nederlanders zich positief uitlaten over postmortale orgaandonatie (Zwart & Hoffer 1998: 17). Organisatorisch en beleidsmatig wordt er door de overheid en organisaties die zich met donorwerving bezighouden naar gestreefd om de transplantatiegeneeskunde te bevorderen. Academische ziekenhuizen bieden de nodige faciliteiten (medisch-technische middelen, logistieke faciliteiten, personeel). Via de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) (de voormalige Stichting Eurotransplant) worden 'vraag' en 'aanbod' zoveel mogelijk op elkaar afgestemd. En er is een Stichting Donorvoorlichting (Persijn 1992; Van Laar 1996).

Ook kent Nederland sinds 1998 een Wet op Orgaandonatie. Doelstellingen daarvan zijn: bevorderen van de rechtszekerheid, vergroten van het aanbod van donororganen, rechtvaardige verdeling van beschikbare organen en weefsels en tegengaan van commerciële handel (Wever 1999). In het kader van die wet is een centraal registratiesysteem ingevoerd, waarin staat weergegeven welke wensen individuele burgers van 18 jaar en ouder hebben met betrekking tot postmortale orgaandonatie.

## Transplantatiegeneeskunde: verklarende modellen en morele ervaringen

Artsen en patiënten hebben, zelfs als zij dezelfde culturele en/of religieuze achtergrond delen, een verschillende visie op gezondheid en ziekte. Hun visies zijn gebaseerd op verschillende uitgangspunten, een andere bewijsvoering en uiteenlopende criteria om de effectiviteit van behandelingen te beoordelen (Helman 1994: 86-126). Kleinman (1980) spreekt in dit verband over ‘verklarende modellen’ (*‘Explanatory Models’*). Op basis van deze modellen of visies interacteren en communiceren artsen en patiënten met elkaar.

Verklarende modellen op medisch terrein zijn voor betrokkenen van belang omdat zij helpen orde te scheppen en daarmee inzicht en houvast bieden in tijden van ziekte en problemen. Een belangrijk aspect van verklarende modellen is echter ook dat er impliciete waarden en normen deel van uitmaken. In die zin is geen enkel verklarend model waarde vrij of neutraal. Met name als het om medisch-ethische vraagstukken gaat – zoals bijvoorbeeld orgaandonatie – spelen waarden en normen een essentiële rol. Ethici spreken in dit verband over ‘*morele ervaringen*’ ten aanzien van medisch-ethische kwesties. Zo schrijft Dekkers (1992: 70):

De morele ervaring is de wijze waarop de mens zichzelf, de anderen en ‘de wereld’ begrijpt in morele termen. Een morele ervaring heeft eerst en vooral te maken met onze gevoelens, met hoop, angst, verwachting, tevredenheid, berusting en verontwaardiging. Deze gevoelens worden object gemaakt van ethische reflectie. Je ervaart (ziet, hoort, leest, voelt) iets en je wordt aangesproken. Soms komt meteen de vraag op: Is het wel goed wat hier gebeurt? Kan of mag dit wel? Meestal is de ervaring echter diffuser en leidt zij tot minder duidelijke vragen. We worden dan simpelweg geraakt en aan het denken gezet. Vanzelfsprekendheden worden minder vanzelfsprekend en zekerheden minder zeker.

Dekkers (74) stelt dat morele ervaringen samenhangen met impliciete vooronderstellingen over de mens en zijn lichaam, die op hun beurt weer worden ingegeven door sociale, culturele en religieuze waarden en normen. Morele ervaringen worden echter ook bepaald door de specifieke situatie waarin iemand verkeert. In geval van orgaandonatie en -transplantatie kan men bijvoorbeeld de volgende actoren en hun specifieke situaties onderscheiden: 1. de op een orgaan wachtende patiënt of de getransplanteerde patiënt; 2. de potentiële donor; 3 de nabestaanden van een donor; 4. medisch personeel; 5. leken. Al deze actoren in hun verschillende situaties hebben hun eigen morele ervaringen die met elkaar kunnen conflicteren en veranderen.

Om de betekenis van morele ervaringen voor bijvoorbeeld nabestaanden te illustreren beschrijft Dekkers de casuïstiek van twee zogenoemde ‘*heart-beating multi-orgaandonoren*’. In het eerste geval gaat het om een jongen van 14 jaar die na een ernstig auto-ongeluk hersendood wordt verklaard. Hoewel hij geen donorcodicil droeg geven zijn ouders toestemming voor multiorgaandonatie. Hun argument is dat het lichaam hen na de dood als zodanig niets zegt, maar dat het om de mens, de persoon gaat (die er volgens hen toch niet meer is). ‘*Gebruik maar alles wat nog goed is*’ zegt de moeder. Omdat hun zoon altijd zei ‘*iets wat goed is moet je niet weggooien*’, menen zijn ouders overeenkomstig zijn wens te handelen.

In de tweede casus gaat het eveneens om een jongen die ten gevolge van een auto-ongeluk hersendood raakt. Aanvankelijk stemmen de ouders in met multiorgaandonatie, maar de vriendin van de jongen heeft het daar moeilijk mee. Zij kan niet begrijpen dat zijn hart nog klopt en dat men dit ook zo laat, terwijl men hem voorbereidt op orgaandonatie. Zij wil in elk geval dat zijn hart niet wordt gedoneerd. Uiteindelijk wordt haar wil gerespecteerd: andere organen worden gedoneerd, maar het hart van de jongen niet.

Dekkers (77, 84-85) wijst erop dat in beide situaties sprake is van morele ervaringen, die bij de ouders in de eerste casus en de vriendin in de tweede casus mede bepaald werden door zeer uiteenlopende mens- en lichaamsbeelden. Die beelden blijken niet duidelijk omschreven en niet rationeel: het gaat eerder om ervaren en impliciete visies. De ouders van de jongen in de eerste casus denken ‘cartesiaans’: zij ervaren een duidelijke scheiding tussen persoon en lichaam. Daarentegen kan de visie van de vriendin van de jongen in de tweede casus als ‘holistisch’ worden omschreven: voor haar is de persoon of de ziel onverbreekelijk verbonden met het lichaam, c.q. het hart. Benadrukt moet worden dat de tweedeling tussen ‘cartesiaans’ en ‘holistisch’ analytisch van aard is. In de realiteit ligt dit uiteraard veel gecompliceerder. Niet alleen in onze cultuur maar ook in een en dezelfde persoon kan – afhankelijk van de situatie – sprake zijn van verschillende mens- en lichaamsbeelden.

### **Postmortale orgaandonatie en lichaamsbeelden**

Met genoemde casuïstiek illustreert Dekkers hoezeer lichaamsbeelden een rol kunnen spelen bij de beslissing om al dan niet toestemming te verlenen voor postmortale orgaandonatie. Hoewel lichaamsbeelden, zoals gezegd, meestal niet duidelijk van elkaar te onderscheiden zijn is het uit analytische overwegingen wel interessant om een aantal visies in deze te beschrijven. Daarbij kan een onderscheid worden gemaakt tussen de alledaagse leefwereld en de wereld van de transplantatiegeneeskunde.

#### *Lichaamsbeelden in de alledaagse leefwereld*

Als het om orgaandonatie gaat speelt het begrip ‘*lichamelijke integriteit*’ een centrale rol, te meer omdat het als zodanig ook in de Nederlandse Grondwet is opgenomen. Het gaat hier om artikel 11 dat luidt: ‘*Ieder heeft, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op onaantastbaarheid van zijn lichaam.*’ In de al langer lopende discussie over orgaandonatie wordt aan het begrip lichamelijke integriteit verschillend invulling gegeven. Naast de situatie waarin iemand op een bepaald moment verkeert (bijvoorbeeld als nabestaande van een potentiële donor of als patiënt die op een orgaan wacht) worden die betekenissen met name ingegeven door achterliggende levensbeschouwelijke en/of culturele factoren.<sup>3</sup> In dit verband is het intrigerend te zien hoe het concept lichamelijke integriteit wordt geïnterpreteerd in de meest belangrijke levensbeschouwelijke tradities in Nederland, te weten jodendom, christendom, islam en liberalisme.<sup>4</sup>

Wat betreft de invloed van deze levensbeschouwelijke stromingen wil ik graag het volgende opmerken. Op religieus gebied is de Nederlandse samenleving de afgelopen decennia aanzienlijk veranderd. Daarbij zien we twee onderling samenhangende ontwikkelingen. Enerzijds constateren we dat de bevolking sterk seculariseert, in de zin dat de traditionele kerken steeds minder aanhangers hebben en aan invloed inboeten. Anderzijds blijkt dat degenen die nog wel gebruik maken van de diensten van kerken daar intenser mee omgaan. Bovendien gaan mensen ook in toenemende mate op zoek naar meer persoonlijke vormen van levensbeschouwelijke zingeving. Er is sprake van een ‘onderstroom’ van nieuwe vormen van religiositeit in de Nederlandse samenleving. Hierbij kunnen we denken aan onder meer de evangelicale beweging, de rijk geschakeerde New Age-beweging én de bonte verzameling van spiritueel-psychotherapeutische benaderingen (Van Harskamp 1998, 2000; Ter Borg 1998).

Hoewel er in dit opzicht gesproken kan worden van grote vernieuwingen op religieus gebied bevatten bedoelde persoonlijke vormen van religiositeit dikwijls ook (nog) elementen van de traditionele levensbeschouwelijke tradities. Daarnaast is de Nederlandse cultuur, hoezeer deze ook verandert, onmiskenbaar begiftigd met elementen uit jodendom, christendom, liberalisme en inmiddels ook de islam (Vellenga 1992; Vermij; 1999; Oudheusden 2000). Vandaar dat ik hier met name inga op genoemde vier grote levensbeschouwelijke tradities.<sup>5</sup>

Voor het jodendom, het christendom én de islam geldt dat de ene ‘God’ de eigenaar van het menselijk lichaam is en dat ‘Hij’ het in tijdelijk beheer van de betreffende persoon heeft gegeven. Met dat Goddelijke eigendom en de bijkomende beelden daarbij (*‘geschapen naar Gods beeld’*, *‘Tempel van de Heilige Geest’* en *‘tijdelijk beheer’*) krijgt het lichaam een heilige status en is het beschikkingsrecht fundamenteel beperkt. Daarmee is orgaandonatie in beginsel problematisch. Daar staat echter tegenover dat in alle drie godsdiensten eveneens zeer veel waarde wordt gehecht aan het instandhouden en voortzetten van leven. In zowel het jodendom als de islam wordt in dit verband gesteld dat men praktisch ten koste van alles moet streven naar het redden van een mensenleven. In beide godsdiensten geldt dat voor dit doel de religieuze wetgeving genegeerd mag worden: nood breekt wet. In het christendom wordt het streven naar voortzetting van leven meer in termen van offerbereidheid en naastenliefde verwoord. Laatstgenoemde principes laat – afhankelijk van de religieuze interpretatie – voor gelovigen in alle drie religies ruimte om zich als donor te laten registreren.<sup>6</sup>

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

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

#### *Lichaamsbeeld in de transplantatiegeneeskunde*

Niet alleen in de alledaagse leefwereld maar ook in de transplantatiegeneeskunde hanteert men betekenissen die zijn te herleiden tot een achterliggende visie op het lichaam. Centraal uitgangspunt voor de biomedische geneeskunde is de cartesiaanse scheiding tussen subject (persoon, ziel) en object (lichaam). Aldus wordt aan het lichaam als zodanig geen intrinsieke waarde toegekend. Conform de liberale traditie ziet men daarbij de persoon als eigenaar van het lichaam.

Naast paradigmatische uitgangspunten is het met het oog op impliciete lichaamsbeelden van belang dat de huidige geneeskunde sterk technologisch georiënteerd is. Dit geldt te meer voor de transplantatiegeneeskunde. Het vraagstuk van orgaan-donatie en -transplantatie wordt dan ook vooral in medisch-technische termen benaderd. In die benadering worden het lichaam en delen daarvan als 'objecten' beschouwd. Dat wil zeggen dat men er vanuit gaat dat delen van het lichaam en het lichaam als geheel geen intrinsieke waarde hebben en als zodanig met toestemming van betrokkenen zonder bezwaar onderzocht, behandeld, gedoneerd en getransplanteerd kunnen worden. Deze mechanistische optiek contrasteert met andere visies op het lichaam. Om dat te illustreren beschrijf ik in de volgende paragraaf een aantal voor de transplantatiegeneeskunde belangrijke thema's vanuit respectievelijk dit medisch specialisme zelf en meer alledaagse interpretaties.

#### **Contrasterende visies op bloed, organen en de dood**

In de transplantatiegeneeskunde zijn bloed, organen, leven en dood belangrijke concepten. Weliswaar lijken bedoelde fenomenen vanzelfsprekend, maar nadere beschouwing leert dat zij op uiteenlopende wijze betekenis kunnen dragen. Om dat te illustreren ga ik in deze paragraaf nader in op enerzijds in de transplantatiegeneeskunde gebezigde interpretaties en anderzijds in de alledaagse leefwereld toegekende betekenissen inzake respectievelijk bloed, organen en de dood.

### *Visies op bloed*

Wanneer wij onszelf de vraag stellen wat 'bloed' is, dan kunnen we deze vraag beantwoorden door uit te leggen wat bloed voor ons betekent. Zulke (door levensbeschouwelijke tradities ingegeven) menselijke betekenissen van bloed zijn snel te vinden door het woordenboek erop na te slaan. In de *Van Dale* treffen we onder meer de volgende zinsnedes aan: 'kokend bloed', 'bloedeloos', 'mijn eigen vlees en bloed', 'blauw bloed' et cetera. Dergelijke passages maken duidelijk dat in de alledaagse leefwereld bloed geen willekeurig lichaamsdeel is, maar iets te maken heeft met wie of wat wij zijn.

Van deze betekenissen wordt echter geabstraheerd zodra we op medisch-technische wijze over bloed spreken. Dan blijkt menselijk bloed bijvoorbeeld bepaalde eiwitten te bevatten, die in het lichaam van de ontvanger afstotingsreacties teweeg brengen. Men duidt deze eiwitten aan met de symbolen A en B. Zij kunnen aanwezig (+ of 1) of afwezig (- of 0) zijn. Is een van beide eiwitten aanwezig, dan betreft het bloed van het type A of B. Zijn beide eiwitten aanwezig dan spreken we van AB. Zijn beide eiwitten afwezig dan spreken we over O. Daarnaast is nog een derde eiwit in het spel, de zogeheten rhesus-factor. Deze factor is verantwoordelijk voor de digitale toevoeging '+' of '-' (Persijn 1992: 13).

### *Visies op organen of lichaamsdelen*

Over andere organen of lichaamsdelen dan bloed kunnen we eveneens op twee manieren spreken. Zo kunnen we bijvoorbeeld calvinist zijn in 'hart en nieren'. Dit gaat terug op de bijzondere betekenis die in de bijbel aan hart en nieren wordt toegekend (bijvoorbeeld *psalm 26 vers 2*).

De transplantatiegeneeskunde toont zich daarentegen niet primair geïnteresseerd in alledaagse levensbeschouwelijk geïnspireerde *betekenissen* van de betreffende organen, maar richt zich veeleer op technieken om onze nieren op hun geschiktheid voor transplantatie te beoordelen. Het gaat dan om min of meer complexe varianten van weefseltypering en dergelijke (Persijn 1992: 13-14). Het gebruik van die technieken en het beoordelen van de 'bruikbaarheid' van bepaalde lichaamsdelen zijn echter evenzeer te herleiden tot achterliggende levensbeschouwelijke (c.q. mechanistische/utilitistische) betekenissen en interpretaties.

### *Visies op de dood*

In de meeste gevallen wordt iemand als dood beschouwd zodra zijn hart en zijn ademhaling onherstelbaar zijn gestopt. In de laatste decennia van de vorige eeuw is er min of meer bij 'toeval' echter ook een andere maatstaf in zwang gekomen om iemand als dood te beschouwen: het zogenaamde hersendoodcriterium.<sup>7</sup> Kompanje (1998, 1999) beschrijft hoe dit laatste criterium is ontstaan en welke betekenis het heeft voor de transplantatiegeneeskunde. Tot aan 1950 overleden vele mensen aan een falen van de ademhaling, hetgeen een gevolg kon zijn van verschillende ziekten (bijvoorbeeld kin-

derverlamming die leidde tot verlamming van de ademhalingsspieren). In de jaren '50 waren er echter twee medische ontwikkelingen die het leven van vele van deze mensen in het vervolg zouden redden, te weten de kunstmatige beademing en de uitwendige hartmassage.

Door de toepassing van de kunstmatige beademing kon men aldus voorheen dodelijke aandoeningen opeens behandelen en overleefden velen. Maar daarnaast werd men ook met een nieuw fenomeen geconfronteerd. Naast patiënten die leden aan ziekten die hun ademhaling aantastten ging men namelijk ook kunstmatige ademhaling toepassen op patiënten die leden aan zeer ernstige hersenletsels (als gevolg van een ongeval of een hersenbloeding). Uit onderzoeken bleek dat bij sommige van deze diep comateuze patiënten de hersenen geheel functieloos waren geworden. Ondanks de kunstmatige beademing vertoonden zij een onherstelbaar falen van het hart dat in een hartstilstand resulteerde en de tot dood leidde. Uit sectie bleek vervolgens dat de hersenen al geheel verweekt en soms in ontbinding waren.

Franse onderzoekers beschreven deze situatie in 1959 als '*le coma dépassé*' ('voorbij het coma'). Zij zagen een duidelijk verschil tussen patiënten in het coma dépassé en patiënten die in coma of in een langdurig coma (coma prolongé) lagen. Ook Duitse onderzoekers beschreven dit verschijnsel. Zij concludeerden dat bij bedoelde patiënten de hersenen in een nog levend lichaam los van de andere organen en weefsels waren afgestorven. Normaal zouden deze patiënten zonder kunstmatige beademing al veel eerder zijn gestorven: als door de hersenaandoening het ademhalingscentrum uitviel zou binnen een kwartier een hartstilstand ontstaan. Doordat men de patiënten kunstmatig beademde overleefde de rest van het lichaam, terwijl de hersenen afstierven. Kompanje (1998: 18) merkt op:

Het verschijnsel dat wij nu als 'hersendood' (brain death, Hirntod, mort du système nerveux) kennen, was ontstaan. De Franse onderzoekers concludeerden dat patiënten in een coma dépassé zich in een onomkeerbaar stervensproces bevonden, en zagen in de vaststelling van dit verschijnsel reden de verdere behandeling te staken. In de volgende jaren verschenen van overal uit de wereld berichten en publicaties over patiënten die zich in deze toestand bevonden.'

In dezelfde periode dat de Franse neurologen het coma dépassé beschreven maakte de transplantatiegeneeskunde ook een ontwikkeling door. Met wisselend succes kon men organen van patiënten die waren overleden aan een hartstilstand transplanteren naar andere patiënten. De successen waren matig, omdat de organen te lang zonder zuurstofvoorziening waren geweest. In de eerste helft van de jaren '60 transplanteerde de Belgische chirurg Alexandre echter nieren die afkomstig waren van patiënten in een coma dépassé. De resultaten waren veel beter. In sommige Belgische ziekenhuizen verklaarde men vervolgens patiënten die in een coma dépassé verkeerden 'dood' voordat het hart stilstond. Eind jaren '60 ging men vervolgens in respectievelijk Zuid-Afrika en de Verenigde Staten over tot de eerste harttransplantaties. Kompanje (19-20):

In augustus 1968 verscheen in het toonaangevende Amerikaanse tijdschrift *Journal of the American Medical Association* een opmerkelijk artikel onder de titel 'A definition of



irreversible coma'. De openingszin van het artikel was: 'Our primary purpose is to define irreversible coma as a new criterion for death.' De Amerikanen wilden de patiënten die de Fransen negen jaar daarvoor onder de benaming coma dépassé hadden beschreven als 'dood' beschrijven. In het korte artikel worden enige criteria voor het vaststellen van de 'brain death' gegeven. Volgens de auteurs was dit nodig omdat deze patiënten een belasting vormden voor de samenleving, familieleden en de ziekenhuizen én omdat zij een mogelijke bron vormden van organen voor transplantatiedoeleinden. Hierna volgden vele andere landen om 'hersendoden' als dood te beschouwen. In Nederland gebeurde dit in 1971 door een commissie van het Rode Kruis en in 1974 door de Gezondheidsraad.

In zijn verdere beschouwing erkent Kompanje hersendood als doodcriterium maar plaatst er tegelijkertijd twee kanttekeningen bij (zie ook Van der Ende 1999; Van Dam 1999). Ten eerste leert nader onderzoek dat bij sommige hersendode patiënten nog bepaalde '(rest)functies' van met name de hersenstam en de hypothalamus te vinden zijn. Kompanje (23-24) verwijt de Gezondheidsraad op dit punt inconsequent te zijn, omdat zij enerzijds spreekt over volledig dood zijn ('whole-brain-death') en anderzijds stelt dat er waarschijnlijk nog enkele irrelevante 'lagere functies' aanwezig zijn. Kompanje zegt dat het eerlijker zou zijn als men hier niet langer zou spreken over 'whole-brain-death' maar over 'voldoende afgestorven hersenen om de persoon als dood te beschouwen'.

Ten tweede merkt Kompanje (21-25) op dat hij zich ervan bewust is dat het hersendoodcriterium levensbeschouwelijk en cultureel bepaald is.<sup>8</sup> Het is namelijk gebaseerd op de (biomedische) aanname dat de 'bezieling', het 'individu' en de 'persoonlijkheid' van de mens in het orgaan hersenen gezeteld is. Er zijn echter mensen die op grond van hun levensbeschouwelijke of religieuze overtuiging een andere mening zijn toegedaan. Voor hen is de 'bezieling' niet alleen in de hersenen maar in het hele lichaam of bepaalde lichaamsdelen gelegen.

In dit verband breng ik de casus van Dekkers in herinnering, waarin één van de nabestaanden van een potentiële orgaandonor niet wil dat het hart van haar vriend wordt gedoneerd. Uit eigen onderzoek ken ik diverse andere voorbeelden van respondenten die weliswaar voor orgaandonatie zijn, maar daar bepaalde organen van uitzonderen.<sup>9</sup> Zo zegt een gereformeerde vrouw:

Met niertransplantaties heb ik niet zo'n moeite. (...) Het verschilt toch per orgaan. Met hart en longen heb ik meer moeite. Ik heb daar de laatste tijd het een en ander over gelezen. Daaruit begrijp ik dat het toch heel erg ingrijpend is, zowel emotioneel als lichamenteel. Ik kan mij wat dit betreft meer voorstellen bij het ene orgaan dan bij het andere. De lever is bijvoorbeeld een heel wonderlijk orgaan. Voor mij is dat toch verweven met je wezen. Als een orgaan neutraler is dan heb ik er minder moeite mee. Overigens blijkt uit hetgeen ik gelezen heb dat zelfs de huid met je persoonlijkheid zou samenhangen. Als ik dat lees dan denk ik: 'dan moet je het misschien maar helemaal niet doen.' Het klinkt wel inconsequent hé hoe ik denk? (...) Maar stel dat mijn broer een groot ongeluk zou krijgen en er is – als hij dat nodig zou hebben – een lever beschikbaar. Dan ben ik er wel voor. Ik

vraag mij wel af of ik dat zelf zou willen. Ik denk nu van 'laat maar zitten'. Maar je hebt natuurlijk ook met je partner te maken. Als ik een ongeluk zou krijgen en het zou nodig zijn om mijn leven te redden, dan zou mijn man zeker voor zijn. (...) Ik ben toch onzeker over het ontvangen van organen. Wat doet het met je? Blijf je nog wie je bent? Uit de boeken die ik heb gelezen begrijp ik dat er toch een vreemd lichaam in je komt en dat er hele wonderlijke dingen met mensen gebeuren. Zij herkenden zichzelf bijvoorbeeld niet meer. Je kunt het lichaam ook maar niet zomaar als een auto zien, waar je een nieuwe motor inzet.

Desondanks heeft zij het donorregistratieformulier met 'ja' beantwoord:

Ik heb het toch positief ingevuld en inmiddels opgestuurd. Belangrijk is dat uiteindelijk toch de partner op dat moment kan beslissen. Ik ben nog eerder geneigd om zelf geen organen te nemen en het minder erg te vinden om te geven, mits mijn man dat zou willen. (...) Ik heb 'ja' ingevuld, maar met uitzondering van hart en longen. (...) Ik heb ook wel moeite met de medicatie die met transplantaties gemoeid gaan.

Een andere gereformeerde vrouw heeft eveneens moeite met het doneren van bepaalde organen en verwijst hierbij naar de bijbel:

Ik heb nooit een donorcodicil gehad. Dat heeft te maken met de integriteit van het lichaam. Er staan zoveel verwijzingen in de bijbel naar organen, bijvoorbeeld het hart en de nieren. Ik ben er daarom van overtuigd dat een aantal eigenschappen van de mens als uniek wezen ook in organen zetelen. Met orgaandonatie en -transplantatie tast je dus de identiteit van mensen aan. Ik hoef ook zelf geen organen van anderen. (...) Ik heb op het donorformulier 'ja' geantwoord, maar daarbij ingevuld dat ik alleen mijn hoornvliezen en huid wil afstaan. Andere organen niet. Ik aarzel ook over de hersendood.

Uit deze voorbeelden blijkt hoezeer levensbeschouwelijke tradities van invloed kunnen zijn op de lichaamsbeelden van actoren. In het eerste voorbeeld klinken spirituele geluiden door, zoals die bijvoorbeeld zijn te beluisteren in voordrachten en publicaties van de Stichting Bezinning Orgaandonatie. Daarin stelt men dat de geest tijd nodig heeft om zich los te maken van het lichaam of delen (organen) daarvan (Lodewick 1997, 1998; Giesen 1998).

Het tweede voorbeeld leert dat er ook vanuit christelijke hoek kanttekeningen geplaatst worden bij de cartesiaanse scheiding tussen lichaam en geest en de situering van de geest of de persoonlijkheid in alleen de hersenen. Een medisch ethicus (en moleculair bioloog), die verbonden is aan een zoals hijzelf zegt 'orthodox protestants' instituut, heeft hier een uitgesproken mening over. Hij hecht veel waarde aan het principe van de lichamelijke integriteit. Zo zegt hij over sectie:

In principe is dat vanuit christelijk gezichtspunt geen probleem. Indien je bedoelt dat het lichaam als geheel ter beschikking van de wetenschap wordt gesteld dan heb ik er persoonlijk moeite mee. Je kunt zeggen dat dit voor de ontwikkeling van de geneeskunde moet, maar persoonlijk zou ik het nooit doen en ik zou er ook niemand toe aanmoedigen. Als het echter om een deel van een orgaan of weefsel gaat dat voor onderzoek van bij-

voorbeeld de doodsoorzaak wordt gebruikt dan heb ik er geen problemen mee. Maar dat geldt niet voor het lichaam als geheel. Het dode lichaam behoort je te begraven. Mijn gevoel speelt hier een grote rol bij. En daarachter spelen levensbeschouwelijke factoren ook een rol. Die visie stamt uit de joods-christelijke traditie, waarin begraven tot een van de goede werken behoort. Ook christenen hebben zich daar in het algemeen aan gehouden. Het lichaam behoort tot het mens-zijn. En die mens is in oorsprong de beelddrager van God. Het lichaam is geen vuil dat als mest op de aarde kan worden geworpen. Het is geen biologisch materiaal waar je naar geloven mee kunt rommelen. Je vindt dit in Korinthe hoofdstuk 15, de eerste brief van Paulus aan de Korinthiërs, waarin staat dat een vergankelijk lichaam wordt gezaaid en een onvergankelijk lichaam wordt opgewekt. Er is dus sprake van een continuïteit van het aardse lichaam naar het opstandingslichaam. Bovendien is ook Jezus begraven en uit het graf opgestaan. In dit opzicht kun je de aarde zien als de moederschoot waaruit door God nieuw leven wordt opgeroepen. (...) Crematie wordt vanouds door christenen afgewezen en ook door joden. Ook dit heeft te maken met het feit dat het lichaam tot het wezen van het mens-zijn behoort.

Wat orgaandonatie betreft heeft hij dan ook vooral twijfels over het mensbeeld dat in zijn ogen aan de transplantatiegeneeskunde ten grondslag ligt:

Orgaandonatie is mijns inziens aanvaardbaar als er sprake is van expliciete toestemming van de persoon of van zijn familie en als onomstotelijk totale hersendood is vastgesteld. Maar tegelijkertijd plaats ik er ook de nodige vraagtekens bij. Dit hangt samen met de lichaamsopvatting die erin besloten ligt. De transplantatiegeneeskunde is opgekomen uit een mechanistische mensvisie, die samenhangt met de cartesiaanse scheiding van lichaam en geest. Dit leidt tot de visie dat 'ik een lichaam heb' en tevens dat 'het lichaam als het ware het voertuig van de ziel is'. Dit mensbeeld wordt door de praktijk van de transplantatiegeneeskunde versterkt. Dit mensbeeld van de geneeskunde vind ik niet zo gunstig. Zoals ik eerder heb gesteld is er meer dan het lichaam. Het lichaam behoort samen met het geestelijke tot het mens-zijn. Men maakt als het ware onderscheid tussen het biologische en het biografische, terwijl dit niet van elkaar te scheiden is. De transplantatiegeneeskunde bevordert die mechanistische mensvisie en leidt wat organen betreft gemakkelijk tot een recycling-gedachte. Dat vind ik de problematische kant van de zaak. Het mechanistische mensbeeld schiet vooral te kort bij harttransplantatie. Veelal wordt gesteld dat het hart alleen een pomp is. Dat is helemaal niet waar, ook medisch niet. Het hart is via zenuwverbindingen verbonden met psychische functies. En hoewel nader onderzoek nodig is, lijken er ook verbanden te zijn tussen het hart en hormoonwerking die van invloed is op het gevoelsleven. Daarom zou ik geen toestemming geven voor donatie van mijn hart, zonder het overigens te veroordelen als anderen het wel doen. (...) In het algemeen heerst er in de samenleving het beeld dat orgaandonatie iets goeds is, maar toch blijken er niet zoveel mensen via de formulieren toestemming te geven. Ik denk dat intuïtie en emoties hierbij een grote rol spelen. Wat dit betreft vind ik het ook merkwaardig dat vertegenwoordigers van de overheid in stukken stellen dat we rond het vraagstuk van orgaandonatie alleen rationeel moeten oordelen. Ik ben het daar niet mee eens. Waarom zouden niet-rationele aspecten geen rol mogen spelen? Trou-

wens wat voor invulling geeft men aan de term ‘rationeel’? Door deze problematische kanten ben ik er toch voor dat men in plaats van orgaandonatie zoveel mogelijk zoekt naar vervangende therapieën. Men kan hierbij denken aan het kweken van cellen voor vervanging van bepaalde weefsels of organen en eventueel bepaalde toepassingen van somatische genterapie of het gebruik van zogenaamde medicinale eiwitten.

Op de vraag of hij voor de implementatie van de WOD een donorcodicil bij zich droeg antwoordt hij:

Nee, ik heb nooit een codicil gehad, vanwege genoemde aarzelingen. Ik heb eventueel geen overwegend bezwaar tegen donatie van mijn nieren, omdat de ontwikkelingen op dat terrein veelbelovend zijn en mensen daadwerkelijk helpen. Ook met donatie van stukjes bot, huid en mijn cornea kan ik instemmen. Maar ik ben van mening dat mijn nabestaanden het moeten beslissen. Daarom heb ik expres besloten om het registratieformulier niet in te vullen. Aldus kunnen mijn nabestaanden erover beslissen. Zij zijn ook degenen die ermee moeten leven. We hebben er daarom wel over gesproken.

Zoals ik elders beschrijf formuleert deze deskundige één van de verschillende standpunten die er in het christendom (en andere levensbeschouwelijke systemen) inzake orgaandonatie te vernemen zijn (Hoffer 2002). In dit verband geldt dat in het christendom maar bijvoorbeeld ook in het jodendom én de islam er enerzijds religieuze voorgangers en gelovigen zijn die instemmen met het hersendoodcriterium (zie bijvoorbeeld: Bar-Ephraïm 1999; De Jong 1999; Zwart & Hoffer 1998). Het argument hierbij is dat men vertrouwen uitspreekt in de medische wetenschap. Anderzijds zijn er in genoemde godsdiensten ook voorgangers en gelovigen te vinden die moeite hebben met deze nieuwe maatstaf voor de dood (zie bijvoorbeeld: Evers 1997; Koekkoek 1998; Zwart & Hoffer 1998). Dit hangt samen met het feit dat men gelooft in een voortbestaan van de ziel na de dood en dat men die ziel soms in andere lichaamsdelen dan de hersenen situeert.

Ter illustratie van de diversiteit aan opvattingen en lichaamsbeelden geef ik ter afsluiting van deze paragraaf citaten van respectievelijk enkele joodse en islamitische respondenten. Een orthodox-joodse man is tegen sectie en orgaandonatie:

Daar ben ik niet voor. In het joodse geloof gaan wij uit van de Opstanding van de doden: *Techijas Hamesiem*. Bij sectie of bijvoorbeeld orgaandonatie worden er dingen uitgehaald die erin moeten blijven. Dat mensen erin gaan snijden is niet de bedoeling. Verschillende delen, zoals bijvoorbeeld je maag, je lever of je nieren, worden er dan uit gehaald en die ben je dan gewoon kwijt. Op dat moment heb je geen lichaam meer dat dienst kan doen voor het opstaan. Dan kun je dus niet meer leven binnen dat lichaam. Daarom zijn wij ook tegen orgaandonatie. Ik begrijp wel dat er mensen zijn die niet in de Opstanding van de doden geloven. Dat moeten zij ook zelf weten.

Een andere orthodox-joodse man merkt over sectie op:

Vanuit het jodendom mag dat niet. Maar zelf vind ik het heel belangrijk, omdat anderen er dan misschien iets aan kunnen hebben. Van het snijden in overleden lichamen kunnen

medici leren. (...) Ik vind het alleen toelaatbaar als het op een ethische en zorgvuldige manier gebeurt. (...) Voor mijn eigen lichaam vind ik het niet goed. Ik zou mijn lichaam bijvoorbeeld niet ter beschikking van de wetenschap stellen. Maar ik ben blij dat er andere mensen zijn die dat wel doen.

Over orgaandonatie zegt hij:

Ja, dat vind ik fantastisch. Ik vind het daarom heel moeilijk hoe het jodendom erover denkt. Je redt er namelijk een ander leven mee. En daar is het handhaven van de lichamelijke integriteit, zoals jij dat noemt, ondergeschikt aan. Het heel blijven van het lichaam is minder belangrijk dan het redden van een ander leven.

Een Marokkaanse en een Turkse islamitische vrouw vertellen dat zij orgaandonatie bij leven (bijvoorbeeld van een nier) een goede zaak vinden, mits het geen schade aan de donor doet. Maar beiden spreken zich tegen postmortale orgaandonatie uit. De Marokkaanse vrouw zegt:

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

De Turkse vrouw beargumenteert haar bezwaren tegen postmortale orgaandonatie met een uitgebreide verhandeling over lichamelijke integriteit:

In de islam wordt gesteld dat je het lichaam in bruikleen hebt. Als je begraven bent krijg je een aantal vragen voorgelegd. Dat gaat in etappes. In de eerste etappe wordt gevraagd: 'Wat is je geloof, wie is je God, profeet enzovoort?' en in de tweede etappe: 'Wat heb je met je leven en met je lichaam gedaan?'. Het lichaam is *emanet*, dat wil zeggen, je hebt het te leen, een geschenk van Allah. Emanet betekent: 'Ik geef iets aan jou' en zeg erbij dat ik het later wil terug wil. Dat betekent dat je het lichaam ook goed moet verzorgen. Daarom heb ik ook vaak tegen meisjes, die ik in de vrijwillige hulpverlening tegenkwam, gezegd dat verslaving en anorexia tekenen van verwaarlozing zijn die niet kunnen binnen de islam, je verwaarloost datgene wat je te leent hebt. (...) Mijn vader wast lijken van bekenden die hier gestorven zijn. De imam heeft toen wel eens tegen hem gezegd dat als zo'n lijk is gereinigd ze nog alles hoort en ziet. Pas een paar dagen daarna verdwijnt de *rûh*, de ziel uit het lichaam. (...) Voordat je geboren wordt bevindt je *rûh* zich ergens in het heelal. Als je geboren wordt smelten *rûh* en lichaam samen. Dan ontstaat de *nefs*. Dat is je wil, je behoeften, je persoon en je karakter. Als je net in je graf ligt dan is de *nefs* er nog tot een bepaalde etappe. Ik weet niet precies hoe lang dat duurt. Daarna gaat je *rûh* weer weg en verdwijnt ook je *nefs*. Voor je zonden op deze aarde wordt niet je lichaam, maar je *rûh* gestraft. Bijvoorbeeld voor het niet zorg dragen van je lichaam.

Een Indonesische islamitische man zegt:

Orgaandonatie is nuttig. Je geest is van God. Je lichaam is stof. Het bestaat uit onderdelen die je mag gebruiken.

Een Surinaams-Hindostaanse islamitische man redeneert als volgt:

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

### **Transplantatiegeneeskunde als ‘licht medisch subregime’**

Om analytische redenen heb ik hiervoor onderscheid gemaakt tussen de alledaagse leefwereld en de wereld van de transplantatiegeneeskunde. In de realiteit bestaat dit onderscheid uiteraard niet. Beide ‘werelden’ bestaan uit individuen die met beide domeinen te maken hebben. Als zodanig beïnvloedden beide maatschappelijke sectoren elkaar ook. Enerzijds zullen bepaalde levensbeschouwelijke en (sub)culturele opvattingen uit de alledaagse leefwereld doorklinken in de visies die medisch personeel op transplantatieafdelingen erop nahouden. Anderzijds beïnvloedt de transplantatiegeneeskunde het denken in de alledaagse leefwereld (Vosman 1992: 92). In dit verband hanteert De Swaan (1989: 151-219) de term ‘*medisch regime*’ die hij als volgt omschrijft:

De totaliteit van voorschriften die artsen over hun medemensen uitvaardigen, de heerschappij van dokters over de oriëntatiemiddelen, de belevingswijzen en omgangsvormen van mensen in kwesties van behoud en herstel van functies.

Hierbij maakt De Swaan onderscheid tussen het ‘totaal medisch regime’ en het ‘licht medisch regime’. Met de term ‘*totaal medisch regime*’ doelt hij op de subcultuur in ziekenhuizen. Hij stelt dat een ziekenhuis in wezen een kleine leefgemeenschap is met een specifiek waarden- en normenstelsel dat tegen de achtergrond van allerlei maatschappelijke ontwikkelingen in de loop der tijd geleidelijk vorm heeft gekregen.

Het begrip ‘*licht medisch regime*’ heeft betrekking op de invloed van de biomedische geneeskunde (en het onderliggende paradigma) op de samenleving als geheel. De Swaan stelt dat de medische bemoeienis zich de laatste halve eeuw enorm heeft uitgebreid, ook over terreinen waar de medische deskundigheid niet altijd uitsluitend kan bieden en andere benaderingen denkbaar zijn. Hij noemt onder meer de invloed van medische voorschriften op het dagelijks leven (hygiëne, voeding, lichaamsbeweging en leefomgeving) én vraagstukken op het gebied van de ethiek en zingeving (abortus provocatus, euthanasie, hulp bij zelfdoding, transseksualiteit, arbeidsongeschiktheid et cetera).

De Swaan benadrukt overigens dat de toegenomen medische bemoeienis met de samenleving niet simpel een gevolg is van het machtsstreven van medici. Nee, het medisch regime ‘heeft zich gevestigd en uitgebreid als onbedoeld resultaat van de strevingen van afzonderlijke artsen enerzijds en anderzijds als consequentie van maatschappelijke tegenstellingen die door medische tussenkomst beter te beheersen leken’. Aan de ene kant is de vestiging van het medisch regime over de samenleving het onbedoelde gevolg van het individuele streven van afzonderlijke medici naar werk, inkomen, aanzien en realisering van beroepsidealën. Aan de andere kant is het ook een onbedoeld gevolg van vragen vanuit de samenleving.

Terugkerend naar de wereld van de transplantatiegeneeskunde kunnen we stellen dat ook dit medisch specialisme zich in relatief korte tijd tot een ‘licht medisch subregime’ heeft ontwikkeld. In het kader van dit artikel richt ik mij met name op de invloed dit het transplantatiesubregime uitoefent op de manier waarop wij ons lichaam ervaren. Hierbij kunnen een aantal aspecten worden genoemd.

Ten eerste is er de veranderende visie op de scheiding tussen leven en dood. De klassieke hartdood wordt in veel (vooral westerse) landen geleidelijk vervangen door de hersendood als onderscheidend criterium. Volgens Kompanje (1998: 20) speelt de transplantatiegeneeskunde daarin een cruciale rol:

De transplantatiegeneeskunde is een belangrijke drijfveer geweest om de patiënten in een coma dépassé als ‘dood’ te beschouwen. Het is onwaarschijnlijk dat, als de transplantatiegeneeskunde niet zou hebben bestaan, in 1968 de hersendood gelijkgesteld zou zijn met de traditionele (hart)dood. Waarschijnlijk had men dan de toestand als medisch zinloos beschouwd, met een infauste prognose, reden om de behandeling te staken, waarna de patiënt rustig zou kunnen overlijden na een stilstand van het hart en de circulatie van bloed (C.H.: zie ook Kuik (1997: 118-119)).<sup>10</sup>

De samenhang tussen techniek, rijkdom en een doodcriterium komt nog sterker naar voren als wordt gekeken naar de mondiale verbreiding van hersendood als hét criterium voor de dood. Kompanje (26-27):

Hersendood is een product van de moderne geneeskunde. Hersendood is ook iets wat alleen in de rijke westerse landen voorkomt. In landen waar men patiënten met ernstige hersenaandoeningen niet kunstmatig kan beademen, komt hersendood niet voor. Transplantatiegeneeskunde is een luxe-geneeskunde. Zonder hersendoden geen transplantatiegeneeskunde. Hersendood is niet gelijk aan de dood, maar is voldoende ‘dood’ om de persoon als voor het leven verloren te beschouwen (C.H.: zie ook Lock 2002).

Het hersendoodcriterium beïnvloedt het denken over het lichaam in die zin dat het hanteren ervan de cartesiaanse scheiding tussen lichaam en geest in het biomedisch paradigma versterkt. Het is namelijk gebaseerd op de aanname dat de persoonlijkheid of de ziel van het menselijk individu in de hersenen is gesitueerd en niet elders in het lichaam.

Een tweede invloed van de transplantatiegeneeskunde op lichaamsbeelden hangt in belangrijke mate samen met dat cartesiaanse denken. Dat denken maakt namelijk een medisch-technische benadering van het lichaam mogelijk. Op basis daarvan verdwijnt

in het discours van de transplantatiegeneeskunde geleidelijk de heilheid van het lichaam naar de achtergrond, terwijl afzonderlijke organen naar voren treden en zich verzelfstandigen. Tot op zekere hoogte worden zij uitneembaar, vervangbaar et cetera. Hoezeer het (cultureel) denken over het lichaam hierdoor kan veranderen komt bijvoorbeeld naar voren in een recent rapport van ZonMw (2001: 62), waarin niet-biomedische visies inmiddels worden omschreven als ‘alternatieve denkwijzen over de integriteit van het lichaam’. Daarmee worden die andere visies min of meer gemarginaliseerd.

In de idee van uitneembare en vervangbare lichaamsdelen klinkt tevens een economische of utilistische optiek door. Het lichaam wordt gezien als een verzameling uitneembare organen, die in potentie nuttig kunnen zijn voor een ander (Dekkers 1992: 83; De Gruijter 1998). En naarmate de transplantatiegeneeskunde succesvoller is, wint haar interpretatie van het lichaam aan macht en invloed in de gehele samenleving en cultuur (zie ook Schuurman 1995). Dekkers (1992: 83-84) zegt in dit verband:

Mede door de transplantatiegeneeskunde is ons lichaamsbeeld veranderd. Er is in toenemende mate sprake van beheersbaarheid en technische manipuleerbaarheid van het menselijk lichaam. Wat in de moderne geneeskunde meer dan voorheen duidelijk wordt, is dat de mens niet meer alleen als een te bestuderen object, maar als een daadwerkelijk in bezit te nemen mens verschijnt.

Om het ‘imperatieve’ karakter van de transplantatiegeneeskunde te illustreren wijst Dekkers op de psychosociale en morele implicaties van bijvoorbeeld levertransplantaties. Uit onderzoek blijkt dat patiënten en hun familie die wachten op een levertransplantatie zelden een voorstel tot transplantatie durven te weigeren, omdat zij die kans ‘behoren aan te grijpen’. Maar ook het uiten van twijfels ten aanzien van het doneren van organen lijkt inmiddels ‘not done’, zoals Breekveldt e.a. (2001) constateren (zie ook Dijkman & Sanders 1998: 45).

Een derde aspect van de invloed van de transplantatiegeneeskunde is dat de medisch-technische en utilistische interpretatie (onbedoeld) ook wordt verbreid via bestaand onderzoek, beleid en voorlichting.<sup>11</sup> In de grootschalige campagnes om orgaandonatie te bevorderen wordt bijvoorbeeld hoofdzakelijk gesproken in termen van concrete organen die wij aan elkaar kunnen én min of meer moeten geven. Typerend is bovendien dat wij inmiddels beschikken over bijvoorbeeld een ‘Nier’ Stichting, een ‘Hart’ Stichting en een ‘Lever Darm’ Stichting.

Wat betreft het bestaande onderzoek is het opmerkelijk dat ter verklaring van het huidige donortekort al jaren wordt gewezen op zaken als: onverschilligheid, gebrek aan informatie, angst om over de dood na te denken, organisatorische problemen en de wijze van registreren van wilsuitingen.<sup>12</sup> Hier richt men vervolgens ook het beleid en de voorlichting op (Hoffer 2002).<sup>13</sup> Men gaat er echter aan voorbij dat mogelijke emotionele en levensbeschouwelijke argumenten om over orgaandonatie te twijfelen ook een belangrijke rol spelen (Zwart 1995; Douma 1999). Met name betreft het overwegingen inzake de integriteit van het menselijk lichaam, het hersendoodcriterium en het voortbestaan na de dood (Zwart & Hoffer 1998).<sup>14</sup>

Die geringe aandacht voor emotionele en levensbeschouwelijke factoren vormt ook de basis voor kritiek op de voorlichting inzake orgaandonatie. In verschillende



publicaties wordt bijvoorbeeld gesteld dat de kerken zich met enig voorbehoud voor orgaandonatie hebben uitgesproken (zie bijvoorbeeld Teeuw 1998 en De Jong 1999). Hoewel dat standpunt naar voren wordt gebracht als een soort definitieve stellingname plaatsen andere auteurs daar vraagtekens bij.<sup>15</sup> Zo schrijft Steemers-Winkoop (1998):

Met veel instemming worden regelmatig door voorstanders van orgaandonatie (...) uitspraken van pausen en bisschoppenconferenties en andere kerkelijke instanties geciteerd. Men kan zich afvragen of dat wel terecht is en of enige terughoudendheid of nuancering niet geboden is. Zijn de uitspraken niet wat al te gemakkelijk en positief? Er kleven nog vele ethische, medische, juridische en andere problemen aan orgaandonatie. Hierin heeft het leergezag zich mijns inziens onvoldoende verdiept en de aandacht te zeer geconcentreerd op het criterium van de hersendood. (...) De discussie en de meningsvorming binnen de kerken zijn, ondanks alle publicaties en uitspraken, nooit echt op gang gekomen. (...)<sup>16</sup>

Ook De Gruijter & Zandbelt (1999) attenderen op 'enkele aspecten van orgaandonatie die (...) door de levensbeschouwelijke genootschappen onvoldoende zijn belicht'. Zij merken op dat naastenliefde en solidariteit belangrijke christelijke waarden zijn, maar dat die niet mogen worden 'uitgespeeld' tegen andere even belangrijke waarden als de integriteit van het menselijk lichaam en het recht van nabestaanden om te rouwen. Daarom vinden zij 'het merkwaardig (...) dat de levensbeschouwelijke genootschappen zich nogal gemakkelijk en onkritisch hebben aangesloten bij de vigerende medische cultuur'. Eén van de aspecten die volgens De Gruijter & Zandbelt onvoldoende zijn belicht betreft de zogenoemde preservatieve handelingen. Dit zijn medische handelingen die het lichaam van een potentiële orgaandonor in conditie moeten houden voor orgaantransplantatie. De Gruijter & Zandberg constateren op dit punt een lacune in de wetgeving. Volgens hen geeft de WOD namelijk artsen het recht om zulke voorbereidende handelingen te verrichten voordat de donatievraag is gesteld (zie ook Kompanje 1999: 155-189).

In reactie op De Gruijter & Zandberg gaat Bodewes (1999) nog een stap verder. Zij neemt 'een aantal vanzelfsprekendheden onder de loep die in de discussie rondom orgaandonatie telkens weer worden ingezet'. Ze zegt:

Deze vanzelfsprekendheden analyseer ik als een vorm van demagogie; de bevolking wordt gemanipuleerd, terwijl er feitelijk grote medische en farmaceutische belangen in het geding zijn. Mijn centrale stelling is dat de Nederlandse bevolking in haar reactie op de WOD deze gang van zaken negatief heeft gewaardeerd.<sup>17</sup>

Bodewes bekritiseert een drietal 'vanzelfsprekendheden'. De eerste betreft de stelling dat het relatief gering aantal donoren een gevolg is van het feit dat mensen niet over de dood wensen na te denken. Bodewes:

't Is in het kader van de orgaandonatiecampagne storend dat de uiteenzetting met de eigen sterfelijkheid als een taboe op de dood wordt weggerationaliseerd en aan mensen de morele eis wordt gesteld de eigen dood onder ogen te zien. De vrijheid om de eigen dood te verdringen en te taboeïseren, te ontkennen of op de lange termijn te schuiven,

zoals dat al eeuwen het geval is, en waarschijnlijk tot de condition humaine behoort, wordt zodoende geschaad.

Het tweede punt dat Bodewes aan de orde stelt is het argument van naastenliefde. Zij is het met De Gruijter & Zandberg eens, in de zin dat ook zij het van belang vindt om 'naastenliefde te relativiseren door er andere waarden naast te stellen'. Bovendien acht zij het belangrijk te constateren dat in bedoelde campagne een oneigenlijk beroep op de christelijke naastenliefde wordt gedaan. Immers, in het christendom wordt bedoeld op directe naasten, terwijl het bij de transplantatiegeneeskunde om anonieme 'naasten' gaat (zie ook Eggen 1999). Het derde punt van kritiek verwoordt Bodewes als volgt:

Het tekort aan donororganen wordt telkens naar voren geschoven als het grootste probleem van de transplantatiegeneeskunde. Zo wordt in de 'donorverwervings'-campagne nogal eens vermeld dat mensen sterven omdat er niet op tijd een donororgaan voor hen was, zij stonden nog op de wachtlijst voor transplantatie. Het lijkt mij juister te stellen dat zij sterven omdat zij ernstig ziek waren. Zij hadden gehoopt op een therapie om hun leven te verlengen en die therapie konden zij niet krijgen. Door te focussen op het tekort aan donororganen blijft het grootste probleem, nl. dat van de afstoting versluierd.

In navolging van de Amerikaanse medisch sociologe Fox stelt Bodewes dat door deze gerichtheid op het donortekort de fysieke en psychische gevolgen van transplantaties bij de ontvangers van organen onterecht worden genegeerd.<sup>18</sup>

### Slotbeschouwing

Zich baserend op de ontwikkelingen in de natuurwetenschappen vestigde de biomedische benadering van ziekten zich in de loop van de negentiende en begin twintigste eeuw over de gehele wereld als officiële en wettelijk gereuleerde vorm van geneeskunde. Sindsdien boekte zij in de bestrijding van voorheen onbehandelbare ziekten grote successen. Eén van de meest recente verworvenheden in de biomedische gezondheidszorg is de transplantatiegeneeskunde. In termen van het redden van menselijke levens zijn de verdiensten van dit specialisme evident. Zoals ik aan het begin van dit artikel meldde onderschrijf ik die verdiensten. Als menselijk individu die (onder voorwaarde van een goede of redelijke kwaliteit van leven) zo lang mogelijk wil leven sluit ik niet uit dat indien dat nodig mocht zijn ik zelf ooit een orgaan hoop te mogen ontvangen. Voor mij persoonlijk impliceert dit dat ik daarom ook bereid ben om na mijn overlijden mijn organen en weefsels af te staan.

Persoonlijk ben ik dus voor orgaandonatie.<sup>19</sup> Dat laat echter onverlet dat ik ook een bepaalde weerstand voel bij dit medisch-technisch hoogstaande fenomeen. Dat betreft vooral de manier waarop de transplantatiegeneeskunde zich maatschappelijk en cultureel manifesteert. In zowel het beleid als de voorlichting inzake orgaandonatie en -transplantatie doet men het voorkomen alsof men objectief en neutraal naar de mens en de wereld kijkt. Met name uit zich dit in het discours rond het hersendoodcriterium en de visie op het lichaam, die men als wetenschappelijk onderbouwd portretteert.

Werken als die van Kompanje (1998; 1999) en Lock (2002) leren echter dat het hersendoodcriterium uiteindelijk op een bepaalde (culturele) interpretatie berust. Zo definieert de Commissie Hersendoodcriteria van de Gezondheidsraad in een advies van november 1996 hersendood als volgt:

de toestand waarbij de voor het mens-zijn kenmerkende, hogere functies van de hersenen zijn geëindigd, alsmede de essentiële intermediaire en ondersteunende functies.

In de zinsnede '*de voor het mens-zijn kenmerkende, hogere functies*' komt naar voren, dat het hersendoodcriterium samenhangt met een specifieke interpretatie van wat mens-zijn is. Immers, het wezenlijke van de mens wordt in een bepaald orgaan (de hersenen) gelokaliseerd. Deze interpretatie, hoe algemeen aanvaard ook, is echter niet neutraal maar het resultaat van een geschiedenis. De keuze voor het hersendoodcriterium is in zichzelf niet problematisch. Dat wordt het wel als men het keuze-karakter ervan niet langer onderkent, wanneer men ertoe overgaat het hersendoodcriterium te 'naturaliseren' (Nijhof & Van der Geest (1989: 3).

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

Kenmerkend voor die gebezigde naturaliserende benadering is dat men zich zoveel mogelijk van neutrale en zakelijke termen tracht te bedienen om de betrokken verschijnselen (organen, donorschap et cetera) aan te duiden. Men slaagt daar echter nooit volledig in. Iedere term, hoe 'neutraal' ook, draagt een interpretatie in zich. In ieder concept klinken betekenissen uit de leefwereld door. Een treffende illustratie hiervan is te vinden in een artikel van Hessing (1993), die opmerkt dat het tekort aan organen in Nederland deels voortvloeit uit de wijze waarop in ons land het afstaan van organen wordt gedefinieerd, namelijk als een '*gift*'. Volgens hem heeft deze omschrijving 'verstrekkende consequenties: immers, een gift kan alleen vrijwillig zijn en mag niet worden afgedwongen of betaald'. Het gevolg is een tekort aan 'transplantabele organen en weefsels'. Als vermeend neutraal alternatief voor de term orgaandonatie opteert Hessing voor de term '*orgaanhergebruik*' of '*orgaanrecycling*'.

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

Ik wil graag afsluiten met een aanbeveling. Al ruim tien jaar blijkt uit statistisch onderzoek dat de meeste Nederlanders voor orgaandonatie zeggen te zijn. Tegelijk leert de praktijk dat slechts één op de vijf Nederlanders ook daadwerkelijk bereid is om deze mening daadwerkelijk vast te leggen (Hoffer 2002: 11-12). Ter verklaring van deze paradox worden, zoals eerder gezegd, ook al jaren dezelfde oorzaken genoemd: onverschilligheid, gebrek aan informatie, angst om over de dood na te denken, organisatorische problemen en de wijze van registreren van wilsuitingen. Het beleid en de voorlichting zijn er primair op gericht om vermelde oorzaken weg te nemen. Met dit artikel pleit ik in aanvulling op de bestaande maatregelen voor meer aandacht voor levensbeschouwelijke factoren, die evenzeer een rol spelen in de terughoudendheid en twijfels van actoren als het gaat om de registratie als donor.<sup>20</sup> Een voorwaarde daartoe is dat men in zowel de transplantatiegeneeskunde als het beleid ook reflecteert op de eigen impliciete mens- en lichaamsbeelden.

## Noten

Cor Hoffer (1955) is socioloog. Hij deed onderzoek naar onder meer de besnijdenis van islamitische jongens én naar islamitische geneeswijzen in Nederland. Momenteel werkt hij bij het Centrum voor Ethiek van de Katholieke Universiteit Nijmegen (CEKUN) aan een onderzoek naar religieuze en culturele besnijdenissen bij zowel jongens als meisjes. Voorts verricht hij in dienst van de Riagg Rijnmond Zuid onderzoek en doet hij beleidswerk op het terrein van de transculturele psychiatrie. (E-mail: c.hoffer@wanadoo.nl).

- 1 Ik realiseer mij echter dat dit een zeer persoonlijke afweging is, die is gebaseerd op mijn eigen (agnostische) levensbeschouwelijke visie. Mijn onderzoeken hebben mij geleerd dat mensen met andere levensbeschouwelijke visies geheel andere afwegingen kunnen maken.
- 2 Hierbij wil ik de organisatoren en deelnemers aan het symposium 'Medische technologie en de productie van lichaamsbeelden' dat op 14 december 2001 door het instituut voor Sociologie en Antropologie van de Universiteit van Amsterdam werd georganiseerd, en met name Eva Abraham, vriendelijk bedanken voor hun reacties op een eerste versie van dit artikel.
- 3 De begrippen 'levensbeschouwing' en 'religie', die hier veelvuldig ter sprake komen, zijn in navolging van Vellenga (1992: 17-18) als volgt te omschrijven. Een '*levensbeschouwing*' is 'een min of meer samenhangend geheel van overtuigingen, waarden en normen, waarmee mensen zin en richting geven aan hun leven'. Overtuigingen hebben betrekking op wat 'waar' en 'onwaar' wordt geacht, terwijl waarden primair verwijzen naar wat 'goed' en 'kwaad' is. Normen zijn te zien als concretisering van waarden met betrekking tot een specifieke situatie. Zo is de norm 'poets elke dag je tanden' afgeleid van de waarde 'hygiëne'. Een '*religie*' is een 'betrokkenheid op het transcendente'. Typerend voor een religie is de aanname van een diepte of hoogte, die verder reikt dan de empirisch door mensen te observeren werkelijkheid. In diverse religieuze systemen wordt het transcendente aangeduid met het woord 'god'. In dat geval spreekt men ook wel over '*godsdienst*'.  
In analytische zin heeft het begrip levensbeschouwing een ruimere betekenis dan respectievelijk religie en godsdienst. Levensbeschouwing heeft namelijk betrekking op zowel systemen waarin wordt uitgegaan van het bestaan van het transcendente alsook systemen waarin verwijzingen naar het transcendente ontbreken.

Het nog ruimere begrip 'cultuur' beschouw ik in navolging van Geertz (1973) en Tennekes (1985) als een model dat richting geeft aan het handelen van een individu. Daarbij benadrukken beide auteurs dat culturen zowel statische als dynamische elementen bevatten.

- 4 De gegevens in deze ontleen ik aan het onderzoek dat Hub Zwart en ik eind jaren '90 hebben verricht inzake orgaandonatie en lichamelijke integriteit én aan een lopend onderzoek naar religieuze en culturele besnijdenissen dat Wim Dekkers, Jean-Pierre Wils en ik momenteel in dienst van het Centrum voor Ethiek van Katholieke Universiteit Nijmegen uitvoeren.
- 5 Uiteraard zijn er in onze samenleving meer levensbeschouwelijke tradities werkzaam: bijvoorbeeld het socialisme, het humanisme (dat gedeeltelijk met het liberalisme samenhangt), de New Age en het hindoeïsme. Het voert te ver om daar op in te gaan.
- 6 Afhankelijk van de interpretatie die men bezigt en de nadruk die men legt op respectievelijk de heilige staat van het lichaam of het voortzetten van leven dan wel naastenliefde treft men in alle drie godsdiensten dan ook tegen- en voorstanders van postmortale orgaandonatie aan (Hoffer 2002).
- 7 Kompanje (1998: 15) merkt op dat nog altijd in Nederland in 98 % van de gevallen hartdood als doodscriterium wordt gehanteerd. Slechts in 2 % geldt hersendood als maatstaf voor het vaststellen van de dood.
- 8 Zie in dit verband ook Lock (2002), die middels een comparatieve studie in respectievelijk Noord-Amerika en Japan laat zien hoezeer historische, culturele, politieke en medische factoren een rol spelen bij het ontstaan en de acceptatie of afwijzing van het verschijnsel hersendood.
- 9 Uit gegevens van het Donorregister – die ik op 4 januari 2001 heb ontvangen – blijkt dat van de ruim 4,6 miljoen personen die het WOD-formulier ingevuld hebben teruggestuurd 7,9 procent toestemming voor postmortale donatie geeft maar daar bepaalde organen of weefsels van uitzondert. Ruim de helft van hen wil niet dat hun huid wordt gedoneerd. Daarna volgt een grote groep personen die (ook) tegen donatie van hun hoornvlies is en daarna een groep die (ook) hun botweefsel, kraakbeen en pezen van donatie uitzondert. Het zou interessant zijn om nader antropologisch onderzoek te doen naar de beelden van het lichaam, die mensen hierbij hanteren. Zie: Hoffer 2002.
- 10 In landen als Duitsland en Japan is het hersendoodcriterium bijvoorbeeld pas in 1997 en na de nodige discussies wettelijk aanvaard (Beusekamp 1997; *NRC Handelsblad* 20 juni 1997; Lock 2002).
- 11 In de loop der jaren keert in de discussie over orgaandonatie ook steeds weer de roep terug om in Nederland, zoals in diverse andere landen, het zogenaamde 'geen-bezwaar-systeem' (soms ook 'bezwaarsysteem' genoemd, ZonMw 2001) in te voeren. Met name organisaties als de Nederlandse Transplantatie Stichting en de Stichting Transplantatie Nu pleiten hier al langer voor (*Trouw*, 26 juni en 11 juli 2001). Recentelijk menen de Nierstichting en de Nierpatiëntenvereniging middels een enquête bovendien te hebben aangetoond dat de meerderheid van de Nederlandse bevolking voor een dergelijk systeem is (*Metro*, 25 februari 2002). Met deze pleidooien en onderzoeken kan men in zekere zin stellen dat men er impliciet ook naar streeft om de utilistische opvatting van het menselijk lichaam tot culturele norm te verheffen. Immers het 'geen-bezwaar-systeem' is in principe gebaseerd op de opvatting dat het dode menselijk lichaam niet van de betrokken overleden persoon, maar van anderen is. Zij hebben het recht om organen en weefsels van dat lichaam te doen uitnemen, tenzij de overledene daar uitdrukkelijk bezwaar tegen heeft aangetekend. Eind februari 2002 heeft de Tweede Kamer overigens ingestemd met het voorstel van minister Borst van Volksgezondheid, Welzijn en Sport om onder voorwaarden het bestaande volledige beslissysteem voorlopig te handhaven (*De Volkskrant*, 27 februari 2002).

- 12 Mootz & Vink (1992); Trappenburg (1993); Dijkman & Sanders (1998); Persijn (1999); Van Leer (2001); ZonMw (2001).
- 13 Ten behoeve van een volledige analyse van een 'licht medisch subregime' zouden eigenlijk ook factoren als macht en belangen in de beschouwing moeten worden meegenomen (De Swaan 1989). Voor de strekking van dit artikel voert dat echter te ver.
- 14 Ook in het recente rapport van ZonMw (2001: 65) wordt er wederom op gewezen dat angst voor de dood en de gevolgen voor de nabestaanden een grote rol spelen bij twijfels inzake postmortale orgaandonatie. Maar voor het eerst wordt in een dergelijke studie ook geconstateerd dat die angsten 'reëel' kunnen zijn. Ook erkent men voor het eerst dat voor een (derde) deel van de bevolking levens- of geloofsovertuiging een rol speelt bij de keuze om al dan niet te doneren.
- 15 Met name Pranger (1993) en (1995), de Stichting Donorvoorlichting (1998) en Dijkman & Sanders (1998) presenteren het standpunt van de kerken als overwegend positief en definitief.
- 16 Als het om de islam gaat zien we eenzelfde 'selectieve' benadering van het standpunt van islamitische organisaties (Hoffer 1998).
- 17 Elders spreekt Bodewes (1998) over 'selectieve voorlichting' van de overheid die wellicht 'het resultaat is van een bewuste strategie van de kant van de invloedrijke transplantatie-lobby'.
- 18 Zie voor de opvattingen van Fox: Wildevuur (1997).
- 19 Het feit dat ik hier expliciet aangeef voor orgaandonatie te zijn zegt ook iets over de 'imperatieve' kracht van de transplantatiegeneeskunde. Aanvankelijk vond ik het irrelevant om in publicaties mijn persoonlijke standpunt over orgaandonatie weer te geven. Op een gegeven moment bleek uit reacties echter dat alleen al kritische geluiden ten aanzien van de manier van donorwerven of het pleiten voor het uiten van bezwaren tegen orgaandonatie werden opgevat als signalen van verzet van mijn kant tegen transplantaties. Om zulke misverstanden te voorkomen geef ik thans mijn persoonlijke mening weer.
- 20 Een eerste stap hiertoe lijkt inmiddels te zijn gezet door de Stichting Donorvoorlichting. In haar Jaarverslag 2001 (p. 19) vermeldt zij dat zij (voor het eerst) opdracht heeft gegeven voor een (serieus) onderzoek naar levensbeschouwelijke standpunten over orgaan- en weefseldonatie.

## Literatuur

- Assink, A. & M. Van den Berg  
 2000 *Evaluatie WOD: Communicatie en voorlichting (deelrapportage)*. Houten.
- Bar-Ephraïm, R.  
 1999 Orgaantransplantatie in het moderne jodendom. In: K.D. Jenner & G.A. Wieggers (red.) *Transplantatie van organen en weefsels: Hoogwaardig technisch ingrijpen in het menselijk lichaam in het licht van godsdienst en levensovertuiging*. Leiden: Faculteit der Godgeleerdheid, pp. 86-87.
- Bergh, P.R.  
 1994 *Onderzoek naar houding en gedrag inzake orgaandonatie. Een secundaire analyse*. Leiden: Vakgroep Methoden en Technieken van psychologisch onderzoek.

- Beusekamp, W.  
1997 Duitsland regelt orgaantransplantatie. *de Volkskrant*, 26 juni 1997.
- Bodewes, A.M.  
1998 Over de hersendood. In: J.M. Sanders & E. Keulemans (red.), *Visies op orgaandonatie*. Den Haag: KASKI, pp. 55-57.  
1999 Orgaantransplantatie als venster op de geneeskunde. Een bijdrage aan de discussie over orgaandonatie. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 4 (13): 50-55.
- Bommel, van A.  
1993 *Islam en ethiek in de gezondheidszorg*. Den Haag: Oase.
- Borg, ter M.  
1998 Alles zindert en knispert. In: A. van Harskamp e.a. (red.), *De religieuze ruis in Nederland. Thesen over de versterving en de wedergeboorte van de godsdienst* Zoetermeer, pp. 26-32.
- Breekveldt, J., H. van Wietmarschen & T. Visak  
2001 Orgaandonatie is geen sociale plicht. *Trouw* 24 oktober 2001.
- Dam, H. van  
1999 Donatie-politiek is schandalig en onbegrijpelijk. *Hervormd Nederland* 6 november 1999: 22-4.
- Dekkers, W.J.M.  
1992 Orgaantransplantaties in wijsgerig-ethisch perspectief. In: V.G.H.J. Kirkels (red.), *Transplantatie en mensbeeld*. Baarn: Ambo, pp. 68-88.  
1998 Beslissen. In: J. Sanders & E. Keulemans (red.), *Visies op orgaandonatie*. Den Haag: KASKI, pp. 45-8.
- Dijkman, Th. & J.M. Sanders  
1998 *Pastoraat en orgaandonatie. Een onderzoek onder Rooms-Katholieke, Nederlands-Hervormde en Gereformeerde ziekenhuis- en basispastores*. Den Haag: KASKI.
- Douma, J.  
1999 Ethische en levensbeschouwelijke kanten. In: Th. A. Boer (red.): *Orgaan- en weefsel-donatie. De balans na een jaar WOD*. Zeist: Christelijke Vereniging van Zorginstellingen, pp. 53-62.
- Eggen, W.  
1998 Orgaandonatie is verkeerd begrepen solidariteit. *de Bazuin* (1 mei 1998): 12-14.
- Ende, G. van der  
1999 Geven en nemen. *Erasmus Magazine* 2 (18): 12-3.
- Evers, R.  
1997 *Op het leven! Medische ethiek gezien vanuit joodse optiek*. Kampen: Kok.  
1998 Orgaandonatie in principe verboden. *Hakehilla* 43: 6-7.
- Geertz, C.  
1973 *The interpretation of culture*. New York: Basic Books.
- Giesen, P.  
1998 Ander hart, ander mens? *De Volkskrant* van 24 november 1998.
- Gruijter, A. de  
1998 Wilt u eens met ze praten? In: J.M. Sanders & E. Keulemans (red.), *Visies op orgaandonatie*. Den Haag: KASKI, pp. 49-53.

- Gruijter, A. de & A. Zandbelt  
 1999 Een mens is geen zak organen. Een kritische kijk op orgaandonatie. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 4 (10): 27-32.
- Harskamp, A. van  
 1998 De religieuze ruis in Nederland. Thesen over de versterving en de wedergeboorte van de godsdienst. In: A. van Harskamp, E. Borgman & A.M. Korte (red.), *De religieuze ruis in Nederland. Thesen over de versterving en de wedergeboorte van de godsdienst*. Zoetermeer: Meinema, pp. 10-25.  
 2000 *Het nieuw-religieuze verlangen*. Kampen: Kok.
- Helman, C.G.  
 1994 *Culture, health and illness. An introduction for health professionals*. Oxford: Butterworth-Heinemann.
- Hessing, D.J.  
 1993 Orgaan-transplantatie in een collectieve verzekering. *Socialisme & Democratie* 50: 450-53.
- Hessing, D.J. & J.E.M. Akveld  
 1998 Orgaandonatie moet regel zijn, tenzij men vastlegt niet te willen. *De Volkskrant* van 3 maart 1998.
- Hoffer, C.B.M.  
 1998 Islamitische opvattingen over orgaandonatie en lichamelijke integriteit. *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek* 8 (2): 43-48.  
 2002 *Levensbeschouwing en orgaandonatie. Een vergelijking van joodse, christelijke, islamitische en humanistische opvattingen*. Amsterdam: Rozenberg Publishers.
- Hoffer, C. & H. Zwart  
 1998 Orgaandonatie en de betekenis van levensbeschouwelijke opvattingen. *Medische Antropologie* 10(2): 239-59.
- I.O.I.M.  
 1981 *Islamic Code of Medical Ethics*. Kuwait: International Organization of Islamic Medicine.
- Jong, J. de  
 1999 Ja of neen? Overwegingen bij orgaandonatie. *Kontekstueel* juni 1999: 30-36.
- Kleinman, A.  
 1980 *Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*. Berkeley/Los Angeles: University of California Press.
- Koekkoek, H.G.  
 1998 *Orgaandonatie, de bijbel en ik*. Alphen aan den Rijn: Stichting Het Licht des Levens.
- Kompanje, E.  
 1998 Hoe dood is hersendood? Bezinning op een ingewikkelde vaststelling van de dood bij de mens. In: G. Lodewick e.a. (red.), *Orgaandonor? Wéét wat je kiest!* Deventer: Ankh-Hermes, pp. 13-27.  
 1999 *Geven en nemen. De praktijk van postmortale orgaandonatie. Een kritische beschouwing*. (Proefschrift Erasmus Universiteit Rotterdam.) Utrecht: Van der Wees.
- Kuik, H.  
 1997 *Orgaandonatie. De vragen de antwoorden*. Baarn: Ambo.



- Laar, T. van  
 1996 Epidemiologie in praktijk. In: T. van Laar (red.), *Postmortale orgaandonatie. Een medisch-ethische en juridische beschouwing*. Assen: Van Gorcum, pp. 1-12.
- Leer, R. van  
 2001 Tekort aan donoren door angst. *Het Parool* van 26 oktober 2001.
- Lock, M.  
 2002 *Twice dead. Organ Transplants and the reinvention of death*. Berkeley: University of California Press.
- Lodewick, G.  
 1997 Orgaandonatie: Bezinning op een wezenlijk vraagstuk. *Tattwa* 5: 37-43.  
 1998 *Ik houd mijn hart vast. Andere dimensies van orgaandonatie*. Deventer: Ankh-Hermes.
- Metro  
 2002 Meerderheid wil ander systeem van orgaandonatie. *Metro* 25 februari 2002.
- Mootz, M. & R. Vink  
 1992 Bestaat er nog leven na de dood? Recente opinies van de Nederlandse bevolking betreffende orgaandonatie. *Medisch Contact* 50 (51/52): 1543-47.
- Nijhof, G. & S. van der Geest  
 1989 Inleiding. Ziekte, gezondheidszorg en cultuur. In: S. van der Geest & G. Nijhof (red.), *Ziekte, gezondheidszorg en cultuur. Verkenningen in de medische antropologie en sociologie*. Amsterdam: Het Spinhuis, pp. 1-10.
- NRC-Handelsblad*  
 1997 Hersendood kan in Japan als dood worden aangeduid. *NRC Handelsblad*, 20 juni 1997.
- Pasveer, B.  
 2001 Dubbel zien: Medische technologie en de verbeelding van het lichaam. *Medische Antropologie* 13 (1): 153-64.
- Persijn, G.G.  
 1992 Transplantatiegeneeskunde. De huidige stand van zaken. In: V.G.H.J. Kirkels (red.), *Transplantatie en mensbeeld*. Baarn: Ambo, pp. 11-22.
- Pranger, D.  
 1993 *Zo spreken de kerken over orgaandonatie*. Bussum: Nier Stichting Nederland.  
 1995 *Kerken en Orgaandonatie*. Bussum: Nier Stichting Nederland.
- Steemers-Winkoop, M.W.H.  
 1998 Leven, een zaak van vraag en aanbod? In: J.M. Sanders & E. Keulemans (red.), *Visies op orgaandonatie*. Den Haag: KASKI, pp. 39-43.
- Stevens, J.A.J.  
 2000 De illusie van de onbeperkte geneeskunde. In: W.L.H. Smelt & V.G.H.J. Kirkels (red.), *Grenzen aan het medisch handelen*. Nijmegen: Valkhof Pers, pp. 33-43.
- Stichting Donorvoorlichting  
 1998 *De meest gestelde vragen over orgaan- en weefseldonatie*. Hilversum: Stichting Donorvoorlichting.  
 2002 *Jaarverslag 2001. Donorvoorlichting: Continu en ontvangersgericht*. Hilversum: Stichting Donorvoorlichting.
- Swaan, A. de  
 1989 *De mens is de mens een zorg*. Amsterdam: Meulenhoff.

- Teeuw, A.A.  
 1998 Wilt u donor zijn? Een praktisch-pastorale handreiking bij orgaandonatie. Heerenveen.
- Tennekes, J.  
 1985 Cultuur en cultuurverschillen. *Migrantenstudies* 1 (1): 17-38.
- Trappenburg, M.J.  
 1993 *Soorten van gelijk. Medisch-ethische discussies in Nederland*. Zwolle: Tjeenk Wilink.
- Trouw*  
 2001a Wederkerigheid werkt niet bij transplantatie. *Trouw*, 26 juni 2001.  
 2001b Sterke daling aantal donoren. Stichting: Alarmerend slechte transplantatiecijfers. *Trouw*, 11 juli 2001.
- Vellenga, S.J.  
 1992 *Zin, ziel en zorg. Over levensbeschouwing en geestelijke gezondheidszorg*. Kampen: Kok.
- Volkskrant*  
 2002 Nog steeds tekort aan orgaandonoren ondanks wetgeving. *de Volkskrant*, 27 februari 2002.
- Vosman, F.  
 1992 Het broze lichaam. Moraaltheologische reflecties bij transplantatiegeneeskunde. In: V.G.H.J. Kirkels (red.), *Transplantatie en mensbeeld*. Baarn: Ambo, pp. 89-103.
- Wever, L.J.S.  
 1998 Wet op de orgaandonatie. In: J.M. Sanders & E. Keulemans (red.), *Visies op orgaandonatie*. Den Haag: KASKI, pp. 13-18.  
 1999 Het Ministerie van VWS: Ook in de toekomst nog betrokken? In: Th.A. Boer (red.), *Orgaan- en weefseldonatie*. Zeist: CVZ, pp. 13-21.
- Wildevuur, S.E.  
 1997 De mens als leverancier van reserveonderdelen. Interview met Renée C. Fox over orgaantransplantatie' in *Medisch Contact* 52 (25): 783-84.
- ZonMw  
 2001 *Evaluatie Wet op de orgaandonatie*. Den Haag: Zon Mw.
- Zwart, H.  
 1995 Orgaandonatie: ook de twijfel respecteren. Kritische kanttekeningen bij het geenbezwaarsysteem. *Medisch Contact* 50(37): 1161-63.
- Zwart, H. & C.B.M. Hoffer  
 1998 *Orgaandonatie en lichamelijke integriteit. Een analyse van christelijke, liberale en islamitische interpretaties*. Best: DAMON.