

• 科学技术与社会 •

建构死亡：脑死亡器官捐献中的死亡事实塑造

Constructing Death: The Shaping of Death Facts in Organ Donation After Brain Death

周帆 / ZHOU Fan¹ 王蒲生 / WANG Pusheng²

(1. 中国教育科学研究院数字教育研究所, 北京, 100088; 2. 清华大学深圳国际研究生院, 广东深圳, 518055)

(1. Institute of Digital Education, China National Academy of Educational Sciences, Beijing, 100088;

2. Tsinghua Shenzhen International Graduate School, Tsinghua University, Shenzhen, Guangdong, 518055)

摘要: 死亡的建构性在脑死亡提出后日益受到关注, 而脑死亡与器官捐献的紧密结合更为死亡概念的建构创造了新的可能。本文基于对北京和广州两家医院的民族志研究, 探究脑死亡器官捐献实践中异质性行动者如何观察、理解和塑造潜在捐献者的死亡事实, 进而讨论死亡概念如何在技术与社会的互动中被重构以及由此产生哪些新问题。研究发现, 技术的深度介入和脑死亡立法的缺失带来了器官捐献实践中复杂的死亡事实塑造, 死亡概念在行动者对死亡事实的塑造中得以重构, 并呈现可操作和可商榷的特征; 脑死亡与器官捐献的捆绑也将脑死亡临床应用推向了工具化。研究认为, 加快脑死亡立法、统一法律和临床死亡概念是避免脑死亡过度工具化的有效途径。

关键词: 死亡 死亡事实 脑死亡 器官捐献 建构

Abstract: The constructivity of death has attracted increasing attention since the proposition of brain death, and the close combination of brain death and organ donation has created new possibilities for the reconstruction of death. Through an ethnographic study at two hospitals in Beijing and Guangzhou, this article explores how heterogeneous actors in organ donation after brain death observe, understand, and shape the death facts of potential donors, and discusses how the interactions between technology and society play a role in reconstructing death and what problems arise from them. The study illustrates that the deep involvement of technology and the absence of legislation for brain death bring about complex shaping of death facts in organ donation, through which the concept of death gets reconstructed and presents operable and negotiable characteristics, and that the bundling of brain death and organ donation also makes the clinical application of brain death instrumentalized. The study thus argues accelerating the legislation of brain death and unifying the concepts of legal and clinical death can be effective ways to avoid excessive instrumentalization of brain death.

Key Words: Death; Death fact; Brain death; Organ donation; Construction

中图分类号: N031; Q983+.5 DOI: 10.15994/j.1000-0763.2025.02.012 CSTR: 32281.14.jdn.2025.02.012

基金项目: 2018年教育部人文社科一般项目“多维视角下中国器官捐献的技术社会学研究”(项目编号: 18YJA840011); 深圳市哲学社会科学规划年度课题“粤港澳大湾区高水平人才高地建设研究”(项目编号: SZ2024A001)。

收稿日期: 2023年7月30日

作者简介: 周帆(1993-)女, 河南南阳人, 中国教育科学研究院数字教育研究所助理研究员, 研究方向为技术哲学与医学伦理。Email: zhouf@nies.edu.cn

王蒲生(1962-)男, 山西永济人, 清华大学深圳国际研究生院教授, 研究方向为科学哲学与科技伦理。Email: wangps@sz.tsinghua.edu.cn

脑死亡与器官捐献的紧密结合显著提升了器官捐献率和移植率，同时也在关于死亡的认识和临床实践中引发了新的问题。现代医学在临床上确立了脑死亡和心源性死亡两种判定标准，前者指“由于脑和脑干功能不可逆转地终止而导致的死亡”，后者指“由于循环和呼吸功能不可逆转地终止而导致的死亡”。^[1]相较于心源性死亡，脑死亡概念由于其死亡时间的前置和操作流程的精致化为减少医疗资源浪费和促进器官移植提供了更有力的支持，这一独特优势反过来大大加速了脑死亡标准的立法，推动了不同群体对该标准的接纳和承认。^{[2]-[4]}然而，脑死亡作为一种死亡标准从提出到应用于临床仅半个多世纪，对于许多国家或地区来说，脑死亡是否等同于死亡还存在诸多争议。不少质疑者指出，将尚在呼吸的脑死亡者视为死亡者并执行撤除医疗介入的操作缺乏必要的伦理支持；从器官获取的角度考虑脑死亡临床应用的合理性亦使定义死亡的行动愈加复杂化。^{[5]-[7]}伴随着以呼吸机为代表的生命支持设备的广泛应用，脑死亡与心源性死亡的时间间隔进一步拉大，极大拓展了医学操作和社会谈判的空间。以往研究发现，新的死亡概念在器官捐献等临床实践中遭遇了更为审慎的对待，不同群体关于死亡的理解很大程度上影响了他们对于脑死亡者的定义和行动，^{[8]-[10]}这使得死亡的建构性在脑死亡问题上再度受到关注。

中国于20世纪70年代引入脑死亡概念，直至2013年器官捐献制度体系建立，国家卫生和计划生育委员会才相继出台了《脑死亡判定标准与技术规范》的成人和儿童质控版，以适应器官获取需要。尽管如此，中国仍未在法律中明确承认脑死亡即为死亡，仅在行业规范中规定了脑死亡的标准、程序和适用范围，这引发了人们对脑死亡标准合法性的质疑，也导致脑死亡判定很大程度上依附于器官捐献而存在。新的问题在于：脑死亡标准的引入如何影响中国公众对于死亡的理解和行动？死亡在器官捐献中如何被建构，又带来哪些问题？这些问题尚未在当前研究中得到充分关注和解释。鉴于此，笔者于2019年3月至9月先后进

入位于北京和广州的两家医院的器官获取组织（Organ Procurement Organization, OPO）开展民族志研究，研究对象包括捐献协调员、医护人员、（潜在）捐献者家属和红十字会协调员等。研究追踪了脑死亡器官捐献中涉及死亡的微观实践，描摹了技术和社会在死亡事实塑造中的深切互动，以期为理解死亡的建构性以及反思由脑死亡带来的新问题做出理论贡献。

一、死亡、死亡事实与脑死亡

何为“死亡”？首先，死亡描述了一个渐进地失去生命的过程。现代生物学将死亡理解为有机体新陈代谢从细胞水平到系统水平的连续终止，在此过程中身体作为一个整体因发生不可逆变化而逐渐失去其功能和形态完整性，直到被完全分解。这意味着死亡在自然条件下是渐进的，发展方向为从部分到整体。那么判别死亡的关键就在于确定死亡过程从何时起开始发生——即，死亡的起点。其次，死亡描述了一种存在状态丧失的情形。伊曼纽尔（Linda L. Emanuel）认为，死亡终结于“非状态”（nonstate），原因在于死亡者不存在于任何一种状态中——不存在于此世。她表示，关于生命与死亡的二元对立和两极化的传统模式需要被修正，新的模式只有一种状态，即生的状态和它的丧失。^[11]这一主张把对死亡的理解转变为对非生存的理解，定义死亡即定义存在状态的丧失。相应地，死亡过程即存在状态由残余至完全丧失的过程。是而判别死亡的关键还在于确定生命在何种情形下不复存在——即，生命的边界。二者共同筑就了死亡概念的框架。

死亡概念离不开社会文化的建构。一个人永远无法经验自己的死亡，尽管他一定会死，这一悖论使感知他人的死亡成为理解和诠释死亡的唯一途径。这种间接的经验将定义、判别和诠释死亡转变为共同体的责任，共同体在特定社会环境和文化语境中建构死亡概念。法恩策（William A. Faunce）和富尔顿（Robert L. Fulton）认为死亡作为“特定文化复合体的核心”，包含了“一组相互关联的文化特征，它

们或多或少地以一致和有意义的方式共同发挥作用”，强调死亡是嵌入在复杂文化联结中的制度性产物。^[12]今天，人们正面对着无数由观念、习俗、技术、规范等编织而成的“死亡地图”，并无时不在关于死亡的行动中建构死亡。

从认识论的角度来看，死亡事实是对死亡发生的断言，这一断言只有在共同体内获得共识才被认为是真实的。哲学界关于什么是事实的讨论众多，其中较有代表性的是维特根斯坦所作的解释。他将事实定义为“一种事态”(a state of affairs)，由一系列具体对象排列组合而成，并认为事实可以通过逻辑思维捕捉和表示——由于逻辑形式和现实形式具有共同结构，逻辑图像可以代表现实世界。^[13]但问题在于逻辑图像并没有先验的真实性，而只是呈现所描绘事态的可能性。换句话说，陈述的事实不再是事实本身，而是人们对它的逻辑建构。人们通常将陈述事实与真实事实混淆，因为人只有通过逻辑思维才能识别和定义事实。然而，事实一旦被观察、描述和判断，就与它所指涉的对象分离，成为观察者、描述者或判断者的产物。医学叙事中的死亡事实亦是一种陈述事实，其独特性在于它在相当程度上遵循科学逻辑。诺尔-塞蒂纳(Karin D. Knorr-Cetina)认为，“事实性的问题是解释与证实的问题，同样也是通过科学程序的逻辑而对世界进行建构的问题”。^[14]科学逻辑规范了临床上观察和判断死亡的理论、方法、程序、设备、环境等，使之共同作用于死亡事实的生产。而医生作为专业的观察者，在这些因素作用下“有各种期望、偏见、观点、工作性假设和习惯”，^[15]并将其渗透于对死亡的观察、描述和判断中，形成关于死亡的断言。这种断言是否可信取决于人们如何在情境互动中塑造它，以及最终能否达成共识。托马斯(William Isaac Thomas)指出，人们对情境的定义塑造了他们对现实的理解：“如果人们将情境定义为真实的，那么它的结果就是真实的。”^[16]事实记录多样化的原因在于行为者之间的情境化观察和互动，“除了观察它们的人之外，事实并没有统一的存在。相反，‘真实’事实是不同人定义情况的方式”。

^[17]在死亡事实塑造的过程中，行动者关于死亡的理解和互动决定了何时应该断言某人已经死亡，以及在何种情况下可以信任它。

现代医学以理性、审慎、规范地发现、判定和宣告死亡为使命。世界卫生组织将死亡定义为“死亡过程中个体从存活状态转变为死亡状态的时刻”。^[18]对死亡“时刻”的追求部分地遮蔽了死亡的过程性特征，使从生到死的转换似乎是瞬间而明确的。死亡时刻的确认取决于临床上可观察的死亡迹象。长期以来，临床医学一直将心源性死亡作为唯一标准。然而，自1968年脑死亡概念问世以来，死亡概念便发生了翻天覆地的变化。彼时，哈佛医学院不仅明确了脑死亡的定义和判定标准，而且主张以立法形式确认新的死亡定义。^[19]同日，第22届世界医学大会同样发布了更新死亡定义的宣言，指出死亡的临床意义“不在于分散的细胞的持存状态，而在于人本身的命运”，是而在人脑功能彻底丧失的情况下，任何救治均为徒劳。^[20]此后，越来越多的国家立法承认了脑死亡，并将其列为与心源性死亡同等的法律地位。^[21]

尽管如此，脑死亡所引发的争议从未止息。首要争议在于脑死亡概念的模糊性：被医学判定为脑死亡的患者虽然已经丧失了知觉和自主呼吸能力，但在生命支持设备的帮助下仍可以维持一段时间的呼吸和循环功能，从而处于介乎“存在”与“非存在”之间的模糊状态。这种模糊性体现在两个方面：

其一，生物学状态的模糊性。脑死亡作为死亡过程的早期阶段，预示着身体不可逆转的衰退。然而，由于体内新陈代谢在外部设备的作用下仍在继续，且这种状态可能持续数月甚至更长时间，因此理论上身体作为一个整体仍然“活着”。吉尔戈罗夫(Nada Gilgorov)指出，定义死亡要考虑有机体作为一个整体的功能的丧失，即身体功能、心理完整性和心理功能的丧失。脑死亡显然不能同时满足这三个要素，这使得身体的整体性或多或少被忽略了。^[22]夏明(Sam D. Shemie)和乔夫(Air R. Joffe)都表达了脑死亡将导致死亡的观点。^[23]乔夫表示，“在(且仅在)通气停止后，患者的呼

吸停止，而后心脏骤停，而后不可逆转地血液循环消失”，因此“脑死亡不是死亡本身”，而只是一种“取决于未来事件（是否进行了复苏）”的状态。换句话说，脑死亡更近似于一种“预期死亡”，即如果满足引发死亡的所有基本条件，它将带来死亡。

其二，社会学状态的模糊性。“濒死”和“死亡”的界限在医学之外并不清晰，二者间的细微差别往往依赖于定义和情境。恩格尔哈特（Tristram Engelhardt）将脑死亡者描述为“活的尸体”（living corpse），因为其永久失去了知觉，不再是“人或精神的化身”。^[25]他认为这是一种相当模糊的状态，但也承认从ICU移走此类尸体或从“它们”身上获得器官是合理的。阿甘本（Giorgio Agamben）则使用“赤裸生命”（bare life）来描述这一临界状态，认为脑死亡者已经丧失了政治性，成为完全由人和技术来控制、可以从纯粹的生物学层面加以识别的生命类型，医生无需承担谋杀的罪名就可获取其生命或器官。^[26]随着政治性的丧失，脑死亡者被排除在受法律保护的公民群体之外。换言之，脑死亡者作为“政治人”（political man）的生命在死亡宣告时就已完结，余下的生命状态仅是其作为生物体的生命。

一般而言，临床医学在宣告死亡的时刻便确立了死亡事实。然而，死亡事实的塑造并不一定终结于死亡的临床宣告，尤其是当死亡过程本身被延长之时。脑死亡概念的模糊性使“脑死亡等于死亡”的论断在临床实践中常常备受质疑，故而脑死亡者可能经历更为漫长的死亡事实塑造过程。

二、在器官捐献中塑造死亡事实

中国当前脑死亡推广和临床应用的困境首先来源于其在法律中所处的“灰色地带”。脑死亡与器官捐献的密不可分，使脑死亡立法成为国家或地区推动公民逝世后器官捐献的重要前提。迄今为止，全球已有十余个国家以立法形式承认脑死亡，包括美国、西班牙、芬兰、印度、日本等；另有数十个国家有条件地承认

脑死亡作为死亡判定标准的合法性，如韩国《器官移植法案》承认脑死亡判定标准和脑死亡器官捐献的合法性，同时表示脑死亡判定仅可用于器官获取，未赋予脑死亡以与心源性死亡相同的法律地位。^{[27]-[29]}相较于上述国家，中国尚无任何法律文本提到脑死亡概念，但在临床实践中又允许脑死亡判定和器官获取。这种模糊状态暗示了一种深刻的矛盾以及政府在器官获取中所采取的过渡性策略。它意味着脑死亡判定结果缺乏法律效力，仅仅作为一个医学结论提示患者死亡的可能性；受此指导，患者家属可以选择放弃治疗或捐献器官。在此情形下，脑死亡判定和执行不再具有法律意义上的合理性、正当性和必要性，反而成为行动者自主选择程序，极大弱化了脑死亡标准的临床价值，也给死亡事实的塑造带来了诸多可能。

在脑死亡器官捐献日常实践中，死亡事实的塑造渐次地发生于器官捐献的不同阶段：死亡首先得到医学程序的判定，而后在谈判中谋求社会性的承认，最后在器官获取手术后得到再次确认与永久实现。

1. 前死亡阶段：技术死亡

死亡事实的塑造首先发生于医学共同体之内，由神经内外科的专家、捐献协调员和ICU医护人员通过技术手段共同完成。《中国成人脑死亡判定标准与操作规范（第二版）》中规定脑死亡判定程序为：（1）临床诊断，患者表现为深昏迷、所有脑干反射消失、自主呼吸消失；（2）确认试验，通过短潜伏期体感诱发电位、脑电图或经颅多普勒进行测试，至少有两项结果呈阳性。当且仅当临床诊断和确认试验结果均符合上述标准时，才能判定脑死亡。原则上任何有需要的家属都可以向医院申请对患者进行脑死亡判定。然而笔者研究发现，器官捐献仍是当前脑死亡判定的主导因素。一般情况下，主治医生会根据临床诊断向家属提出脑死亡的可能，由家属选择是否需要继续治疗；如申请脑死亡判定，也需家属做出是否信任判定结果并撤出治疗的决策，这个过程可长达几天到月余。由于脑死亡判定仅为家属决策提供参考，并非必须，故而多数家属并不知晓或愿意申请

该程序,除非有器官捐献或司法鉴定等的需要,其中又以器官捐献为多。

2019年3月,笔者在A医院记录了首个脑死亡器官捐献的案例。潜在捐献者为男性,36岁,因车祸重伤脑部而在临床上呈现脑死亡状态。OPO的W协调员当即介入,争取家属对脑死亡判定的同意。确认试验前,笔者跟随W协调员前往ICU探视潜在捐献者。病房内,患者躺在床上,头部肿大,上面覆盖着厚厚的纱布,两根粗细不一的管子分别插在鼻腔和口中,上半身嵌入一套庞大而复杂的监控仪器之中。整个房间内只能听到粗重而有节奏的呼吸声。W协调员拿棉签拨开他的眼睛,测试角膜反射和压眶反射;而后用力刺激患者两侧的乳头,捏他的大腿,观察躯体反射。检查完毕后,她转过身对笔者说:“都没有反射了,确定是脑死亡。很快神经内科医生就会在这里做经颅多普勒。”直到这一刻,笔者终于意识到躺在面前的患者已经死亡了。

一个小时后,我们在OPO办公室等到了经颅多普勒的检测结果。报告单上均匀分布了12张彩色图像,每张图都绘制有数轴和波动的曲线,图表的右侧和底部详细记录了各种参数。在每个水平轴上,间隔排列着尖波和短波。W协调员指着图表向笔者粗略地解释道:

案例 1-2

这是一种震荡波,一种符合脑死亡特征的超声图像,说明脑血流极其缓慢,几乎停止。换句话说,脑循环不可逆转地终止。你能明白我在说什么吗?我对它了解有限。

W协调员的解释为图像中排列分布的曲线和数字赋予了意义,勾画出一个粗糙的脑死亡轮廓,使死亡得以具象化地呈现。基于这些临床诊断和确认试验结果,该潜在捐献者的死亡事实在临床上被确认,这意味着在获得家属同意的情况下,器官获取小组即可实施获取手术。

前死亡阶段,脑死亡器官捐献的死亡事实塑造依赖于操作、计算、数字和图像。死亡判

定作为一项技术活动,由技术专家施行,操作者、技艺、设备和环境等要素共同塑造了死亡事实。不同于心源性死亡,脑死亡的死亡迹象仅在医学领域中可循,并以数字或图像形式予以显示。笔者将这样的死亡事实塑造模式称为“技术死亡”——只有通过技术手段才能精确地判断死亡,只有获得医学共同体内部成员的承认才能建立死亡事实。

2. 中死亡阶段: 社会死亡

死亡事实的确立不仅需要临床判定,还需要得到利益相关者的共同承认。死亡结果的确认是器官捐献家属谈判的起点。为提升沟通效率,捐献协调员等不得不设法向潜在捐献者家属转译脑死亡概念,彼此间的互动再度塑造了死亡事实。以下列举了三种常见的转译策略。

其一,传递一种观察和理解的视角。捐献协调员、神经科医生、ICU医护人员等不仅要学会“看”死亡,还要能够在家属谈判中用平白的语言为家属答疑解惑,甚至引导家属学习观察和理解脑死亡的科学方法。

2019年3月底,笔者在A医院ICU门口遇到了一位潜在捐献者的妻子。“我想再进去看一眼,刚看到他腿动了,”她求助似地望着W协调员。W协调员安抚了她的情绪,进入ICU照例探查了潜在捐献者的身体反应,并向负责脑死亡判定的G主任确认潜在捐献者已经可以进行器官获取手术。然而潜在捐献者的妻子坚持要亲自证实丈夫的死亡。十几分钟后,W协调员和潜在捐献者的妻子走出ICU,后者表情平静,连说“谢谢”,表示“放心了”。

案例 2-2

Z: 刚刚发生了什么?

W: G主任在病房里给她演示了反射的情况。

Z: 像你之前那样吗?

W: 对。G主任很有耐心,解释得比我清楚。

[笑]

Z: 病人的腿真的动了吗?为什么会动呢?

①本文所有田野数据的编码格式为:类型(案例或访谈),事件编号(按照事件自然发生的先后顺序)-阶段编号(基于与受访者连续访谈的完整片段或对一个案例的持续观察)。对话片段中,“Z”均为笔者代称。

W: G主任说应该是脊髓反射,就是脑死亡者大脑虽然已经死亡,但脊髓的电现象还能导致肌肉运动……她听完挺信服的。

那位妻子后来未再质疑过这件事。G主任的演示和讲解不仅向她传递了知识本身,还传递了一种观察和理解的视角,使她从一个纯粹的信息接收者转变为一个观察者和信息制造者。借此,她终于认可了丈夫死亡的事实,最终捐献顺利达成。

其二,医学化死亡的定义。作为死亡的法定宣告者,技术专家有理由认为医学判定的死亡就是死亡本身,而社会见证是对临床宣告的见证。这种观点隐含了一种焦点的转移:随着死亡判定技术和程序的复杂化,普通公众对于死亡的凝视不得不从直接观察患者状态转变为间接从技术专家处获得对患者状态的解释。为尽快达成关于死亡的共识,技术专家的一般策略是将死亡定义医学化,即仅从医学角度定义死亡。这一策略也被捐献协调员在家属谈判中很好地借鉴。

2019年8月,笔者记录了B医院OPO会议室的一场家属谈判。L主任坐在主持的位置,下手边是三位潜在捐献者家属(父亲O、兄长P和表哥Q)。潜在捐献者是一名25岁的男性外来务工人员,前日已通过脑死亡判定。

案例 17-3

L:脑死亡的标志是大脑没有血供,就是没有有效血流。你知道,血流是支撑人体各部分功能正常运转的基础。原因是脑水肿,细胞裂解,进而大脑进一步肿大,肿得像一个石头一样,导致血液无法流向大脑。[边说边用手比划]

O:有没有可能有奇迹? [抹眼泪]

L:1968年以来那么多例脑死亡判定没有一例失败的……呼吸由中枢神经系统调控,他现在大脑已经死亡了,无法再启动自主呼吸了。现在的状态全靠机器维持,机械输氧一断,他自己又没有自主呼吸,心跳半个小时左右就停了。

P:他回不来了,我和我爸都知道……

相似的对话每周都会在这间会议室发生。协调员们通常会用平白的语言解释大脑的生物

学功能,并强调脑死亡与心跳、呼吸停止之间的关联,或是将人的社会属性与生物学结构联系起来,以说明临床死亡才是死亡本身。无论何种解释方式,都隐含着同一套逻辑:死亡必须放在医学范畴内讨论,医学外的死亡定义杂糅了许多非科学的信仰或知识,以此来定义死亡是对患者的不负责任。

其三,死亡事实的反复确认。在脑死亡宣告中,ICU医生常采取一种有余地的叙事策略,即告知家属已无救治希望,可尽早考虑后事。这种策略给了家属一定的缓冲时间来接受亲人死亡的事实,引导其主动放弃治疗。相反,捐献协调员的叙事策略是不留余地的:他们在拿到判定结果当下就告知家属患者已死亡,并在谈判中反复重申这一结论,以便在最短时间内获得家属对死亡事实的认可。

访谈 9-3

B医院OPO的L主任告诉笔者,这是一种心理学方法,将死亡事实通过不断重复的方式植入潜在捐献者家属的意识中,使家属彻底放弃治疗希望而把注意力转移到后事安排上来。

谈话中家属都是很痛苦的,有时候根本听不进去你的话,所以要不断重复“死亡才是你痛苦的根源”“由于XX[车祸等]导致你家人的死亡”这些话,厘清死亡和捐献之间的差异——不是捐献导致你的痛苦,而是死亡。要植入这一观点。

他经常使用这句话作为家属谈判的开场白:“我看了脑死亡判定报告,患者已经事实上死亡了。”如果家属在谈判中出现情绪上的波动,他会适时地告诉家属,“让你们感到悲伤的不是器官捐献,而是死亡本身。”这些叙事策略至少发挥了两方面的积极作用:一是强化死亡结论,防止谈判一直停留在脑死亡释疑阶段而止步不前;二是纯化器官捐献行为,将脑死亡判定与器官捐献切分。尤其当家属对器官捐献存在明显的排斥心理时,协调员不但可以言器官捐献本身之利,还可以将家属的消极情绪归因于死亡事实的建立。

当然,即便捐献协调员或相关医护人员多方解释,潜在捐献者家属也并非都能很快接受

死亡结论。如果将家属谈判看作一场博弈,那么博弈结果则决定了如何定义潜在捐献者的存在状态。

博弈的第一阶段为死亡状态的认知,体现在潜在捐献者家属的口头用语之中。那些仍在犹疑的家属在多方求证确无救治希望后,通常将潜在捐献者的状态描述为“不行了”,意味着他已经无法挽救、濒临死亡,家属需要考虑是否继续治疗;而那些最终接受医院死亡诊断结论的家属则倾向于将潜在捐献者的状态描述为“不在了”,意味着他已处于死亡状态,家属可以讨论后事安排。语词的差异透射出家属对潜在捐献者状态的不同认知,协调员如能通过转译转变家属的认知,也就意味着其取得了该阶段的胜利。第二阶段为死亡事实的确立。共识是事实确立的基础,共识的达成体现为由口头承认向契约承认的转变。潜在捐献者家属一旦签署了器官捐献的法律文件,就意味着其承认了死亡事实的真实性,达成了关于死亡的有效共识。反之,如果家属最终拒绝捐献,那么无论选择继续治疗还是放弃治疗,都意味着共识未能达成,死亡事实暂不成立。也就是说,只有潜在捐献者家属在法律意义上正式转变为捐献者家属,协调员才取得博弈的最终胜利,死亡事实也在社会层面予以确立。笔者将中死亡阶段的死亡事实塑造模式称为“社会死亡”——异质性行动者间的互动是取得共识、确立死亡事实的主要途径,死亡事实在互动中可以被商议、辩驳、接受或拒绝。

3. 后死亡阶段:完全死亡

死亡事实在行动者对死亡的观察和诠释中反复塑造,该过程一直持续到潜在捐献者被送上器官获取的手术台。后死亡阶段,随着器官获取小组对器官的获取,捐献者的死亡被第三方组织的代表所见证和承认,这意味着新的主体介入了共识的生产。

2019年7月,笔者观摩了B医院的一场器官获取手术。捐献者是一名24岁的男性脑死亡者,家属最终决定捐出其所有可用器官和眼组织。当天中午,笔者跟着推床走进了0号手术室,参与手术的人员足有15人,包括来自本院和外

院的移植外科医生、护士、红十字会的R协调员、OPO的H协调员和K协调员等。R协调员见证了整个获取过程,K协调员协助他用手机录像进行记录。默哀环节,R协调员代表红十字会宣告捐献者的捐献情况和死亡时间,随后所有人鞠躬致哀,在此过程中捐献者一直有节律地呼吸。两分钟后,手术正式开始。主刀医生在捐献者胸口画十字打开胸腹。胸腔完全打开后,可以看到跳动的肝脏。三位医生向器官注入灌注液使心脏停跳,而后开始获取。随后依次取出肺脏、肝脏、肾脏、眼组织。此时,R协调员高声道:“胰脏不取还回去啊。”边说边拿起手机拍照。五位医生分别在两侧台子上修剪器官,从外观来看,脏器非常干净光滑。获取完成后,两位医生为捐献者实施缝合术,一旁修剪器官的医生仍在有条不紊地工作。缝合结束后,捐献者身上剩余的管线被全部撤除。两位OPO协调员为捐献者处理遗体,R协调员负责拍摄捐献者的全身照,随后护士为捐献者整理着装。完成后医院太平间的工作人员拉走了捐献者的遗体。

器官获取的完成意味着捐献者心跳、呼吸的终止,也标志着死亡事实完全确立。以红十字会协调员为代表的第三方组织全程见证器官获取手术。经由这一见证,死亡事实不仅在医学共同体和捐献者家庭内取得了共识,而且在更广泛的社会层面再次确立。笔者用“完全死亡”来描述后死亡阶段的死亡事实塑造模式:“完全”暗示了捐献者无论从生物学、社会学还是法律意义上来讲,都是无可操作和无可争议的死亡,死亡事实的塑造由是走向终点。

三、死亡概念的重构

脑死亡概念诞生以来,死亡的建构性日益受到关注。洛克(Margaret Lock)指出,死亡宣告在日本“首先是一个家庭和社会时刻”,法律要求脑死亡者的死亡必须经由家庭见证和认可,这使得脑死亡成为一种“社会决定的死亡”,生与死的边界被社会文化所建构,并且可以争论和重新制定。^[30]夏普(Lesley A. Sharp)发现,

即使在医疗系统内部，人们对于脑死亡者存在状态的理解仍然存在较大差异，外科医生在无从知晓手术台上捐献者知觉感受的情况下倾向于像对待普通患者那样为其注射麻醉剂。^[31] 这些研究均从不同侧面展现了社会文化对死亡的建构，逐渐揭开了死亡建构的面纱。

不同于前人，本研究从技术与社会的角度出发，观察和阐释建构死亡的行动。研究认为，死亡概念是技术与社会相互建构的产物，定义死亡的行动兼具技术性与社会性。在脑死亡器官捐献中，死亡概念藉由异质性行动者对死亡事实的反复塑造得以重构，死亡的建构性也因脑死亡对技术的深度依赖和对传统死亡观念的剧烈颠覆而得以凸显。在脑死亡推广刚刚起步的中国，器官捐献不仅为脑死亡推广和临床应用注入了巨大动力，而且充当了死亡事实塑造的场所，同时死亡与捐献的密切关联又赋予了涉及死亡的临床实践以新的可能。在地方实践中，死亡概念的重构表现为：

其一，技术的深度介入在抬高“观察门槛”的同时，也加剧了观察者对脑死亡者存在状态的疑虑。脑死亡的迹象仅医学可见，死亡判定必须依靠技术和设备。过高的“观察门槛”使死亡的观察和判断愈加专业化，大量非专业的观察者被排除在外，沦为间接的死亡见证者，他们不再具有判别死亡的能力，仅能就技术专家转述的死亡事实进行理解和判断。当死亡事实不能通过常规观察来判断真伪时，人们对于死亡事实的理解便差异丛生。观察者产生认知差异的关键在于如何理解生命支持设备维持下的“生命残存状态”。“不行了”和“不在了”两种对脑死亡者存在状态的叙事反映出不同观察者对于能否将丧失知觉和自主呼吸能力、仅靠机器维持身体运作的人视作“生命”或“存在”的理解差异。而诸如“活的尸体”“赤裸生命”等对于脑死亡者存在状态的晦暗不明的描述则表达了观察者的疑虑和对死亡概念的重新诠释。

其二，法律制度的缺失造就了死亡过程的起点和形态的多重性，深化了生命边界的流动性。当前中国脑死亡推广的过渡性策略为死亡

事实的塑造创造了更多可能。一方面，脑死亡判定成为死亡诊断的一个选项，家属享有自主选择 and 决策的权利，这暗示了死亡的定义和起点是可选择的。一旦家属选择接受脑死亡判定并信任死亡事实，那么脑死亡者便由“患者”转变为“死者”或“潜在捐献者”，其死亡过程也随之开始；反之，若家属拒绝接受此程序或不承认该死亡事实，那么脑死亡者依然是“患者”，其死亡过程将始于心跳、呼吸的终止。另一方面，死亡判定时间的显著前置为死亡过程的复杂化创造了条件。不仅家属需要更多时间来理解和接受死亡诊断结论，协调员也需要更多机会来转译脑死亡和促进谈判，死亡事实在行动者的互动中被不断重塑。是而脑死亡标准的引入并未如预期般在某个更精确的时刻确认死亡的发生，反而延长了死亡事实塑造的时间轴，产生了一系列死亡事实塑造模式，生与死的边界也随之被重构。

在此基础上，器官获取的强势驱动使死亡事实塑造变得愈加复杂，它赋予了脑死亡判定和执行巨大的工具性价值，促使脑死亡的临床应用走向工具化，同时也意味着器官捐献介入了定义死亡的行动，深化了死亡的建构性。在脑死亡尚未被多数中国公众接受以及法律承认的情况下，器官捐献已将其应用于临床实践，甚至成为死亡判定和执行的内驱力，主导着捐献协调员、相关医护人员、潜在捐献者家属等行动者的互动。首先，脑死亡判定的可选择性排除了相当一部分无特殊需要的家属申请该程序，其临床实践不可避免地向器官捐献倾斜。其次，为了及时发现潜在捐献者，捐献协调员往往过早介入死亡判定，使这一原则上独立的程序产生了明显的器官获取导向。最后，捐献协调员出于器官质量的考虑，采取一系列脑死亡转译策略以谋求家属在最短时间内对死亡结果的承认，使死亡事实的确认受到了器官捐献谈判的影响。脑死亡与器官捐献在制度和实践层面的双重“绑定”不仅给死亡事实的发现和确认蒙上了一层工具主义阴影，模糊了共识建立的根基，也进一步造就了生命边界的流动性，为死亡概念的重构拓展了空间。

总的来说,脑死亡器官捐献引发了人们对死亡的重新审视,尤其在地方实践中,脑死亡推广的过渡性策略将死亡事实的塑造带入了异质性行动者更复杂的互动之中,由此带来了死亡概念的重构。藉由异质性行动者间的互动,死亡概念在器官捐献日常实践中变得“可操作”和“可商榷”,死亡事实在器官获取的驱动下被赋予了工具性的价值。

四、结论与讨论

中国在临床上推广脑死亡而在法律上拒绝承认它的做法将脑死亡的临床应用置于“灰色地带”,导致脑死亡器官捐献中复杂的死亡事实塑造过程。在捐献不同阶段,死亡事实在异质性行动者的互动中被反复塑造,并涌现出“技术死亡”“社会死亡”“完全死亡”的死亡事实塑造模式。藉由这些地方实践,死亡概念得以重构,变得“可操作”和“可商榷”,而脑死亡与器官捐献在制度和实践层面的双重绑定也产生了巨大的驱动力,促使脑死亡的临床应用逐渐走向工具化。

在器官短缺问题日益严峻的今天,国内关于脑死亡立法的呼吁之声日隆。脑死亡立法的关键是回应脑死亡概念的模糊性争议和谋求脑死亡标准的适用空间。脑死亡概念相关争议即使在早已完成脑死亡立法的欧美国家也未曾止息,公众对脑死亡标准和脑死亡器官捐献的接受度依然存在很大差异。^[32]^[33]为此,以西班牙为代表的国家发展出了一种“柔性”(soft)策略,即尽管法律已赋予医院不经家属同意就摘取脑死亡者器官的权利——只要死者生前未表示反对,但相关工作人员仍会积极与家属沟通,在征得其同意后方获取器官。^[34]^[35]而在日本、韩国等东亚国家,受地方文化等影响,公众对脑死亡的拒绝更为普遍。^[36]^[37]为平息舆论纷争和照顾公众感情,日本在立法承认脑死亡标准的同时,也明确表示死亡结论需要得到家属认可方才生效;韩国则采取有条件地承认脑死亡的方式,严格规定脑死亡法律标准,并将脑死亡判定的法律适用性限制在器官获取

范围内。本研究认为,积极探索将脑死亡纳入中国法律体系的合理性和可行性,尽快在法律和临床操作层面明晰和统一死亡概念是避免脑死亡过度工具化的有效手段。考虑到脑死亡本身的争议和可能面临的文化压力,^[38]国家可汲取有益的国际经验,在立法层面做出有针对性的突破:以严格标准定义脑死亡,并以柔性方式开展临床实践;或有限承认脑死亡标准的合法性和适用性,强调在家属同意的前提下认定死亡和获取器官。当然,死亡定义的更改也可能带来新的社会问题,需要通过专家协商和公众参与来共同解决。无论如何,放任脑死亡长期处于“灰色地带”无益于脑死亡的推广和应用,新的脑死亡临床实践期待相关行动者更积极的行动。

[参考文献]

- [1] WHO. 'Global Glossary of Terms and Definitions on Donation and Transplantation'[R]. Geneva: World Health Organization, 2009.
- [2] 陈忠华. 脑死亡——现代死亡学[M]. 北京: 科学出版社, 2004.
- [3] 陈忠华. 以呼吸机为中心,重新论定义脑死亡——关于脑死亡的问与答[J]. 医学与哲学(人文社会医学版), 2008, 29(1): 16-19.
- [4] 焦兴元、邵强. 公民身后器官捐献供体——评估与维护[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2017.
- [5] Truog, R. D., Robinson, W. M. 'Role of Brain Death and the Dead-Donor Rule in the Ethics of Organ Transplantation'[J]. *Critical Care Medicine*, 2003, 31(9): 2391-2396.
- [6] Bernat, L. B. 'Controversies in Defining and Determining Death in Critical Care'[J]. *Nature Reviews Neurology*, 2013, (9): 164-173.
- [7] Symons, X., Chua, R. M. 'Organismal Death, the Dead-Donor Rule and the Ethics of Vital Organ Procurement'[J]. *Journal of Medical Ethics*, 2018, 44(12): 868-871.
- [8] Fins, J. J. 'Across the Divide: Religious Objections to Brain Death'[J]. *Journal of Religion and Health*, 1995, 34(1): 33-39.
- [9] Alghanim, S. A. 'Knowledge and Attitudes Toward Organ Donation: A Community-Based Study Comparing Rural and Urban Populations'[J]. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation*, 2010, 21(1): 23-30.
- [10] Krupic, F., Westin, O., Hagelberg, M., et al. 'The Influence

- of Age, Gender and Religion on Willingness to Be an Organ Donor: Experience of Religious Muslims Living in Sweden'[J]. *Journal of Religion and Health*, 2019, 58(3): 847-859.
- [11] Emanuel, L. L. 'Reexamining Death: The Asymptotic Model and a Bounded Zone Definition'[J]. *The Hastings Center Report*, 1995: 25(4): 27-35.
- [12] Faunce, W. A., Fulton, R. L. 'The Sociology of Death: A Neglected Area of Research'[J]. *Social Forces*, 1958, 36(3): 205-209.
- [13] Wittgenstein, L. *Tractatus Logico-Philosophicus* [M]. New York: Cosimo Classics, 2007, 27-32.
- [14] 卡林·诺尔·塞蒂纳. 制造知识——建构主义与科学的与境性 [M]. 王善博 等译, 北京: 东方出版社, 2001, 3.
- [15] Hacking, I. *Representing and Intervening* [M]. Cambridge: Cambridge University Press, 1983, 175.
- [16] Thomas, W. I., Thomas, D. *The Child in America: Behavior Problems and Programs* [M]. New York: Alfred A. Knopf, 1928, 572.
- [17] Volkhart, E. H. *Social Behavior and Personality: Contributions of W. I. Thomas in Theory and Social Research* [M]. New York: Social Science Research Council, 1951, 30.
- [18] World Health Organization. 'International Guidelines for the Determination of Death-Phase I. May 30-31, 2012 Montreal Forum Report' [R]. Ottawa: Canadian Blood Services, 2012.
- [19] Ad Hoc Committee of Harvard Medical School. 'A Definition of Irreversible Coma: Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death'[J]. *Journal of the American Medical Association*, 1968, 205(6): 337-340.
- [20] Gilder, S. S. B. 'Twenty-Second World Medical Assembly'[J]. *British Medical Journal*, 1968, (3): 493.
- [21] Machado, C., Korein, J., Ferrer, Y., et al. 'The Declaration of Sydney on Human Death'[J]. *Journal of Medical Ethics*, 2007, 33(12): 699-703.
- [22] Gligorov, N. 'A Defense of Brain Death'[J]. *Neuroethics*, 2016, 9(2): 119-127.
- [23] Shemie, S. D. 'Clarifying the Paradigm for the Ethics of Donation and Transplantation: Was "Dead" Really So Clear Before Organ Donation?'[J]. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 2007, (2): 18-22.
- [24] Joffe, A. R. 'The Ethics of Donation and Transplantation: Are Definitions of Death Being Distorted for Organ Transplantation?'[J]. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 2007, (2): 28-34.
- [25] Engelhardt, H. T. *The Foundations of Bioethics* [M]. Oxford: Oxford University Press, 1996, 248.
- [26] Agamben, G. *Homo Sacer: Sovereign Power and Bare Life* [M]. Stanford: Stanford University Press, 1998, 94.
- [27] 李小杉、胡春晓、杨雅君 等. 基于器官捐献视角论我国脑死亡标准的立法 [J]. *器官移植*, 2020, 11 (6) : 737-742; 748.
- [28] Lee, S. D., Kim, J. H. 'Changes in the Organ Procurement System in South Korea: Effects on Brain-Dead Donor Numbers'[J]. *Transplantation Proceedings*, 2009, 41(9): 3551-3555.
- [29] 莫洪宪、李颖峰. 韩国器官移植法对我国的启示 [J]. *复旦学报 (社会科学版)*, 2010, (6) : 82-92; 113.
- [30] Lock, M. *Twice Dead: Organ Transplants and the Reinvention of Death* [M]. Berkeley and Los Angeles: University of California Press, 2002, 183.
- [31] Sharp, L. A. *Strange Harvest: Organ Transplants, Denatured Bodies, and the Transformed Self* [M]. Berkeley and Los Angeles: University of California Press, 2006, 85-91.
- [32] Shah, S. K., Kasper, K., Miller, F. G. 'A Narrative Review of the Empirical Evidence on Public Attitudes on Brain Death and Vital Organ Transplantation: The Need for Better Data to Inform Policy'[J]. *Journal of Medical Ethics*, 2015, 41(4): 291-296.
- [33] Pfaller, L., Hansen, S. L., Adloff, F., et al. "'Saying No to Organ Donation": An Empirical Typology of Reluctance and Rejection'[J]. *Sociology of Health & Illness*, 2018, 40(8): 1327-1346.
- [34] 罗纳德·蒙森. 干预与反思: 医学伦理学基本问题 [M]. 林侠 译, 北京: 首都师范大学出版社, 2010, 1149.
- [35] 张然. 西班牙模式对我国器官捐献与移植体系的启示 [D]. 北京: 清华大学, 2014.
- [36] Bowman, K. W., Richard, S. A. 'Culture, Brain Death, and Transplantation'[J]. *Progress in Transplantation*, 2003, 13(3): 211-217.
- [37] Park, J., Kim, C. J. 'Recent Decrease in Organ Donation from Brain-Dead Potential Organ Donors in Korea and Possible Causes'[J]. *Journal of Korean Medical Science*, 2020, 35(13): e94.
- [38] 周帆、王蒲生. 身体、死亡与利他主义: 从中国传统生命伦理观看器官捐献之困 [J]. *医学与哲学*, 2022, 43 (12) : 31-36.