



Universidad de Chile
Facultad de Ciencias Sociales
Departamento de Antropología

Memoria para optar al Título de Antropóloga Social

DIMENSIONES CULTURALES DE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS POST MORTEM

En la respuesta afirmativa de los deudos

Estudiante: María Ignacia Silva Tobar
Profesor guía: Andrés Gómez Seguel

Santiago, Chile, 2018

Agradecimientos

Primero, quiero agradecer a los participantes de la investigación. Habría sido imposible realizar este trabajo sin las personas que aceptaron reabrir una dolorosa herida o contarme sobre su difícil trabajo. Muchas gracias por conversar conmigo y colaborar con este proyecto. Espero que para ustedes haya valido la pena.

También le agradezco al profesor Andrés Gómez por darme la libertad de conducir la investigación y tomar responsabilidad por mis decisiones.

*

Pero para terminar esta memoria fue necesario más que leer y escribir, necesité el apoyo de otros y ahí estuvieron para dármele mientras daba golpes ciegos.

Le agradezco a mi familia por ayudarme a entender todos los días que la vida y el cariño no se define en blanco y negro, por soportarme siempre y no condicionar su apoyo, por tener la voluntad de escucharme y prestarle atención a las líneas que he decidido dibujar en mi vida y aceptar que se crucen con las suyas. A mi hermana y mis padres, a mi tío, mis tías, primas, abuelas y abuelos, a los que están y a los que ya se fueron.

A las hermosuras de amistades que tengo. Porque si tengo un talento, es para decidir quién me acompaña. Gracias por la generosidad de compartir sus vidas y sus historias conmigo, por crecer juntos, por vivir mis mañas y quererme igual; Flo, Manu, Pau, Viole y Vicente.

Resumen

El trasplante de órganos es un procedimiento reconocido por mejorar la calidad de vida de pacientes cuyos órganos están irremediablemente dañados. Por normas bioéticas para aumentar el número de trasplantados se establece necesario aumentar el número donantes post mortem.

La escasez de órganos se presenta en gran parte del mundo y Chile no es la excepción. Frente a la falta de donantes, en 2010 la legislación chilena resolvió modificar la consecución de órganos y desde entonces todos los ciudadanos mayores de edad somos potenciales donantes de órganos, a excepción de aquellos que declaren lo contrario. Junto con lo anterior, la norma decreta que el destino del cuerpo y sus órganos es decidido por los familiares, sobre quienes recae la responsabilidad de dar curso a la voluntad del fallecido.

El retiro de la ritualidad de la muerte y del duelo, más las características propias de la muerte encefálica, hacen de la decisión de donar órganos una muy difícil de asumir para la familia, sobre todo si desconocen la opinión del difunto. Cuando se accede a la donación, las familias deducen que hay vida en esa muerte, y movilizadas por diversos motivos, se disponen a entregar los órganos de sus fallecidos, tendiendo a entregar aquellos que cumplen con la misión que justifican su extracción. Con el diagnóstico que inicia este encuentro, las posibilidades no solo se abren a la muerte, también a que el cuerpo muerto conserve un resabio de vida y se implante en otra persona.

Palabras clave

Donación de órganos, Muerte encefálica, Duelo, Donantes, Deudos

Índice

Agradecimientos	2
Resumen.....	3
Palabras clave.....	3
Índice	4
I. Presentación.....	6
II. Las coordenadas del trasplante y la donación de órganos	7
II.1 Situación en Chile	10
II.2 Escasez, investigación y discusión	12
II.2.a_ El fin de la vida	14
II.2.b_ Donación de órganos como regalo	15
II.2.c_ La donación del cuerpo y sus partes	17
III. El problema, por ahora	18
III. 1 Objetivos.....	20
IV. En otras palabras, la propuesta teórica.....	22
IV.1 El don y sus tentáculos	22
IV.2 El tránsito del cuerpo: hacia una muerte silenciosa	24
IV.3 La muerte frente al retroceso del rito	26
IV.4 La medicina y la norma.....	28
V. Herramientas metodológicas.....	31
V.1 Tipo de diseño	31
V.2 Técnicas	31
V.3 Muestra	33
V.3.a_ Entrevista: familiares por caso.....	34
V.3.b_ Entrevista: procuradoras.....	35
V.4 Técnicas de análisis de la información.....	35
V.5 Consideraciones éticas.....	37
V.5.a_ Reflexión.	37
VI. La muerte de un ser querido y el sentir de los deudos	38
VII. La variante encefálica de la muerte.....	45
VII.1 Los adjetivos de la muerte	48
VII.1.a_ Profundidad.	48
VII.1.b_ Inmovilidad.	49

VII.1.c_ Misterio descubierto, no resuelto.	51
VII.2 La muerte encefálica, una muerte en etapas	54
VIII. Las relaciones del don: la obligación de dar y recibir	58
VIII.1 Aplicación de las restricciones legales en la donación de órganos	59
VIII.2 Presentando la opción de la donación	62
VIII.2. a_ Planear entre mundos.	65
VIII.2. b_ Integrando las voluntades	68
VIII.3 Sobre la recepción.....	71
VIII.3.a_ El carácter de quien recibe.	72
IX. Condiciones con las que se resuelve la donación y la extracción de órganos	74
IX.1 El ánimo de la donación.....	74
IX.2 El lenguaje en el calce perfecto de donantes y receptores	79
IX.3 Precizando la entrega: con los ojos cerrados y el corazón abierto.....	83
X. Consolidar el pasado	93
XI.1 Actividades de conexión	96
XI. Conclusiones	101
Referencias Bibliográficas	106
Anexos	116

I. Presentación

El trasplante de órganos es una técnica que permite mejorar la calidad de vida de aquellas personas que sufren enfermedades crónicas o degenerativas. Su ejecución comenzó en la segunda mitad del siglo pasado, siendo apoyada por la incorporación de los criterios neurológicos a los principios que decretan la muerte. Le siguieron tratados internacionales y leyes que aceptaron ver en la irreversibilidad del coma profundo, (en el que, sin soporte artificial, no se sobrevive) una nueva forma de diagnosticar la muerte.

Desde entonces, la consecución de los órganos se ha vuelto un tema de discusión. Vivos o muertos, la aceptación pública de estos procedimientos está sujeta al respeto de la autonomía del donante y la ausencia de pago para el mismo. En Chile, así como casi en todo el resto del mundo (con excepción de España) el número de donantes es insuficiente en relación con la cantidad de pacientes que, afectados por problemas de salud, esperan recibir un órgano. La inseguridad y la tensión que provoca en los principios biomédicos la donación entre vivos explica la tendencia a buscarlos entre personas fallecidas.

La espectacularidad del procedimiento, así como la falta de donantes, ha impulsado a que los investigadores de diversos campos se enfoquen en las razones por las familias expuestas a esta situación deciden donar, o en los argumentos y temores para negarse a hacerlo, buscando factores que permitan identificar el perfil de los posibles donantes. Pero coincidir en características como el nivel socioeconómico, la edad, el género, entre otras, no parece guiar con firmeza la decisión de la familia, y estas solo funcionarían como orientaciones. El análisis de las situaciones en las que se dieron respuestas positivas ha sumado a la comprensión del panorama otros factores, externos al altruismo y a la solidaridad que caracteriza la donación de órganos, pero internos a la situación misma, por ejemplo, subrayando la importancia del trato que los familiares reciban y cómo es definitorio el encuentro con el personal encargado de conocer la decisión familiar.

En consideración de lo anterior, la presente investigación pretendió adentrarse en ese espacio, considerando que, en Chile, desde 2010 todos los ciudadanos mayores de 18 años son potenciales donantes de órganos (a excepción de aquellos que declaran formalmente lo contrario) y es la familia del donante la que define el destino del cuerpo y de los órganos, con una respuesta negativa que se acerca al 50%.

II. Las coordenadas del trasplante y la donación de órganos

El trasplante de órganos es el procedimiento en el que se extrae uno o más órganos de un cuerpo (vivo o no) para ser implantado(s) en otra persona. La posibilidad de realizar esta operación con un cuerpo fallecido se materializa ampliamente con la conceptualización de la muerte encefálica, término arraigado en dos cambios tecnológicos de la segunda mitad del siglo pasado: el desarrollo de la medicina intensiva y el éxito del trasplante de órganos (Miller & Truog, 2009) directa o indirectamente. La práctica y el éxito del trasplante de órganos requirió y permitió ampliar los conocimientos en fisiología, tanatología y farmacología; abrió debates médicos y bioéticos y planteó la escasez de órganos para el trasplante como un problema, dejando a la vista que el desarrollo de la ciencia y la tecnología modifica los límites que separan la vida de la muerte.

La extracción y el trasplante de órganos se ha desarrollado en conjunto con otros procedimientos y conocimientos médicos. Conocer las partes que componen el cuerpo y la función de esas partes fueron un punto de inicio en el desarrollo de la técnica. Lo que tuvo lugar después de que, durante la Edad Media europea, la medicina se focalizara en la especulación filosófica formulando las bases del cuidado del cuerpo a partir del cristianismo. Esto significó que la figura del pastor se desempeñara también como médico, ocupándose de mantener sanos los cuerpos y las almas de los feligreses (Fernández, 2013). Así también bajo la vigilancia de la Iglesia Católica, se retomaron las disecciones anatómicas (antes practicadas por egipcios y griegos) y se llevaron a las universidades con pretensiones de observación científica (Pérez, 2008). Esa fue una de las primeras modificaciones que atravesaron las definiciones sobre el funcionamiento del cuerpo humano.

Ya en el siglo XVII¹ los fundamentos religiosos fueron desplazados por una filosofía mecanicista (Le Breton, 1995; Vigarello, 2006) que asemejó el cuerpo a la máquina, extendiendo la idea de que el cuerpo se podía modificar a voluntad. Junto con la adopción de esta filosofía (que no significó la desaparición de la religión en este campo, pues el cuerpo se entendió como la máquina creada por Dios) desaparecieron los rastros de las explicaciones clásicas del cuerpo. Así, por ejemplo, la “pudrición de la sangre” ya no fue consecuencia del desequilibrio de los humores, sino del tono muscular y sus fibras (Vigarello, 2006). En la consolidación de esta perspectiva fueron fundamentales los hallazgos sobre la constitución eléctrica del cuerpo, como las observaciones de Luigi Galvani (1770) quien demostró que los tejidos animales estaban dotados de electricidad (Piccolino, 1998) la que se originaba en el cerebro. El germen de la actividad eléctrica que en el siglo XIX se precisó con el estudio de las neuronas, el cerebro y el sistema nervioso.

Temporalmente casi a la par, se desarrollaron técnicas que permitieron la unión quirúrgica de canales sanguíneos y se utilizaron para trasplantar órganos de un animal a otro, independiente de su especie (López-Navidad, Kullisevsky, & Caballero, 1997).

¹ Coincidente con lo que Foucault denomina anatomopolítica.

Descubrimientos que sumados a otros relativos a la compatibilidad genética, sanguínea y la observación de los antígenos (Montero & Vicente, 2006) a principios de 1900, cimentaron el éxito del trasplante de órganos con donante de la misma especie.

El primer intento de un trasplante de órganos duros tuvo lugar en Rusia en el año 1933. El cirujano a cargo rechazó el principio que prohibía el trasplante a partir de órganos de personas fallecidas y efectuó el procedimiento con un donante muerto a causa de una fractura en la base del cráneo. Mientras que la receptora fue una mujer en coma urémico. La paciente trasplantada murió dos días después de la operación (López-Navidad, Kullisevsky, & Caballero, 1997). Finalmente, el primer trasplante de órganos duros exitoso se realizó en 1954 en Boston, Estados Unidos. Se trató de un trasplante de riñón donde el donante y el receptor eran gemelos idénticos, ambos vivos (Thambo, 2007).

Antes de dar el paso a los trasplantes con donantes fallecidos, la técnica fue probada con otros organismos [desde el siglo XIX utilizando la anastomosis vascular para disponer riñones de primates, cabras y cerdos en los codos humanos (López-Navidad, Kullisevsky, & Caballero, 1997)]. Así mismo, fue fundamental el registro de casos en los que la tecnología suplió las funciones de cerebros gravemente dañados, particularmente la respiración. A mediados del siglo pasado, la conexión a la ventilación mecánica impidió decretar la muerte por criterios clásicos y permitió que el cuerpo experimentara lo que se denominó estado de “coma irreversible”, donde el daño cerebral era sucedido -después de un tiempo variable- por el paro cardiorrespiratorio. En base a la evidencia, los conocimientos y los temores anteriores², se formuló un nuevo criterio de muerte. Si antes el criterio clásico para hacer este diagnóstico era la evaluación del sistema cardiorrespiratorio, desde la segunda mitad del siglo pasado, inmediatamente después del primer trasplante de corazón (Lock, 2004) en Estados Unidos se legalizó una nueva definición de muerte, una que se valía de la observación de las funciones neurológicas para su determinación: la muerte encefálica³ (Echeverría, y otros, 2004).

La muerte encefálica como término es “un logro de la bioética” (Chiong, 2005, 20) formulado al servicio del trasplante de órganos. Como lo anunciábamos, la oportunidad de extraer los órganos de un humano fallecido para ser trasplantados en el cuerpo de otro se basó en casos de pacientes que seguían con vida porque respiraban con la asistencia de un ventilador mecánico, pero después de un tiempo variable, el daño cerebral era sucedido por paros cardiorrespiratorios que causaban la muerte (Centanaro, 2004) incluso con ventilación mecánica. En la autopsia de esos pacientes los médicos reconocieron una coloración gris oscura en diferentes partes del cerebro (necrosis total) la que relacionaron con el tiempo que los pacientes estuvieron conectados al ventilador mecánico y que

² Desde el siglo XVII estaba difundido el temor a la -frecuente- inhumación de los vivos. Desde entonces se idearon y pusieron en práctica técnicas para evitarla. Entre ellas, distanciar el diagnóstico de muerte del entierro, dando tiempo para la observación.

³ A pesar de ser la condición más común para permitir la extracción de los órganos, no es la única; técnicamente también puede ser donante de órganos un paciente en asistolia (López-Navidad, Kullisevsky, & Caballero, 1997), pero esta opción representa menos del 5% de las donaciones de órganos a nivel mundial (Rojas, 2017) y es técnicamente más demandante.

consideraron como una señal del cese irreversible de la circulación sanguínea cerebral. A este conjunto de síntomas se le denominó coma dépassé, o coma irreversible, denominación en la que se basó la formulación de los Criterios de Harvard.

Además de las consecuencias en las resoluciones pre y post mortem, los límites de la muerte se afectan y apoyan en los conocimientos, descubrimientos e instrumentos disponibles en cada época. De igual manera que el sistema circulatorio y la invención del estetoscopio en el siglo XIX terminaron con la instalación de campanillas fuera de las tumbas, utilizadas desde la época victoriana en Europa⁴ para evitar sepulturas prematuras (Tablada, 2009), como ocurrió con el rey Luis IX, que en 1244 interrumpió su misa fúnebre, moviendo su ataúd desde adentro (Swaab, 2014). En el caso de la muerte encefálica, en 1968 en Estados Unidos el Comité Ad hoc de la Escuela de Medicina de Harvard, fue la agrupación [constituida por 10 médicos, un abogado, un teólogo y un historiador (Centanaro, 2004)] que estableció el nuevo criterio de muerte. Para denominar el daño permanente en el tallo o tronco encefálico, este grupo acuñó el término brain death, dejando atrás un límite de muerte (únicamente cardiorrespiratorio) que consideraron obsoleto, y que podía conducir a confusiones a la luz de las posibilidades que iniciaba el trasplante de órganos (Harvard Medical School, 1968). Volviéndose médicamente equivalente a la muerte cardiorrespiratoria con el desarrollo de la Comisión del presidente en Washington apoyada por la Asociación Médica Americana y la Asociación Americana de Abogados en 1981 (Lock, 1999), instancia en la que también se decidió admitir la muerte encefálica como el cese de las funciones del cerebro completo (Truog, 1997).

Las causas de la muerte encefálica desde la biología se separan entre compresivas y destructivas. En las primeras hay problemas en el espacio de la cavidad intracraneana, aumenta la presión y se generan tumores, hematomas y abscesos. Mientras las causas destructivas son las hemorragias, los infartos, los traumas y las infecciones (Machado, Pérez-Nellar, & Scherle, 2009). Ambos tipos de causas derivan en que la presión intracraneal sea mayor que la presión arterial sistólica, provocándose la parada circulatoria cerebral (Escudero, 2009) y con esto la muerte encefálica. En este diagnóstico clínico se registra la pérdida irreversible de todas las funciones del encéfalo; el diencefalo, los hemisferios cerebrales y el tronco encefálico (Machado, Pérez-Nellar, & Scherle, 2009). Es decir, el paciente no mantiene las funciones vitales, ni las funciones de la corteza cerebral, que son parte fundamental en la constitución de la conciencia sobre lo que nos rodea y sobre uno mismo (imaginación, juicio, etc.) (Swaab, 2014).

Lejos de que la ciencia este de acuerdo en las definiciones, las alternativas son varias, por ejemplo, James Bernat, neurólogo que ha criticado la conceptualización de la muerte encefálica (no la solidez del concepto) por la falta de justificación biofilosófica y de educación a los profesionales de la salud (Fundación Grifols, 2016), establece que la definición operativa del concepto se compone de tres niveles o fases; la primera refiere a

⁴ Momento en el que ni el cese de la respiración ni del pulso se consideraban indicadores ciertos de la muerte. Sólo lo era la putrefacción del cuerpo (Flores, Pérez, Thambo, & Valdivieso, 2004).

la definición de muerte encefálica; la segunda, a su criterio (determinado por la filosofía y la medicina) y la tercera, a las pruebas médicas que la comprueban y que serían consonantes con la definición y el criterio. Pero según sus observaciones, en la práctica, la definición, el criterio y las pruebas no son coherentes entre sí, por ejemplo, cuando se declara la muerte y se mantienen funciones como la producción de orina y la absorción de nutrientes (Truog, 1997). Esto deja en evidencia que la tensión entre lo vivo y lo muerto es alentada por la tecnología médica golpeando en la “naturaleza de las personas” (Lizza, 2007).

Desde entonces, la muerte encefálica ha sido incorporada a la normativa de la mayoría de los países con la capacidad técnica de realizar trasplantes de órganos, dando como resultado cuatro resoluciones legales que vinculan la voluntad de la persona fallecida y de sus familiares con la extracción de los órganos [consentimiento expreso, consentimiento presunto, consentimiento presunto con oposición de los familiares, y extracción informada (BCN, 2012)]

II.1 Situación en Chile

En Chile, los primeros pasos del trasplante de órganos duros se realizaron en la década de 1960, cuando el equipo médico del Hospital José Joaquín Aguirre (actual Hospital Clínico de la Universidad de Chile) comenzó a investigar sobre el tema (técnicas quirúrgicas, rechazo inmunológico, etc.). Considerando la falta de experiencia, el equipo médico determinó que para comenzar con los trasplantes se requería de un donante cadavérico, y un equipo de trasplante donde ninguno de sus integrantes hubiera atendido al donante mientras vivía. La ocasión se presentó después de más de un centenar de ensayos con animales, en 1966, cuando un hombre de 40 años ingresó al Servicio de Urgencia del Hospital con un grave traumatismo encefálico craneano. El paciente falleció al día siguiente y el equipo médico – que contactó al receptor antes que el donante asistiera al hospital- procedió a extraerle el riñón izquierdo. El procedimiento fue validado por el Registro Central de Trasplantes de Nueva York (Thambo, 2007), pero la técnica en la década de 1980 se valida en la práctica clínica como método eficaz (Mascaró, Undurraga, Espinoza, & Herzog, 2003).

La primera normativa legal sobre la donación y el trasplante órganos y tejidos, se aprobó en 1982. A principios de los 90, en el parlamento ya se discutían la posibilidad de modificar el código sanitario para enfrentar la escasez de órganos disponibles. En ese entonces se acusaba que los procedimientos para declarar la voluntad de ser donante después de la muerte eran poco expeditos. Finalmente, defendiendo el respeto e integridad corporal cuando la persona está viva, y con el respeto a sus ideas y creencias religiosas, una vez que ha fallecido (BCN, 1996b, 6), en 1996 se decreta la ley n°19.451, que amplía el espectro de donantes y afina las condiciones en las que el la extracción y el trasplante de órganos puede desarrollarse.

Hasta 2010 rigió el consentimiento expreso, pero bajo el argumento de que los mecanismos que expresaba la ley 19.451 no fueron exitosos [porque la ciudadanía desconocía el trámite (y el derecho) para declararse potencial donador de órganos, y

tampoco hablaban con sus familiares sobre donar órganos o no] el poder legislativo consideró necesario plantearse alternativas que permitieran un real incentivo y fomento a la donación de órganos, modificando la ley vigente en ese momento (BCN, 2010, 5). Como resultado, se resolvió adoptar el consentimiento presunto -en la práctica- con oposición de los familiares, dictando que:

“Toda persona mayor de dieciocho años será considerada, por el solo ministerio de la ley, como donante de sus órganos una vez fallecida, a menos que hasta antes del momento en que se decida la extracción del órgano, se presente una documentación fidedigna, otorgada ante notario público, en la que conste que el donante en vida manifestó su voluntad de no serlo. El notario deberá remitir dicha información al Servicio de Registro Civil e Identificación para efectos del Registro Nacional de No Donantes, según lo establezca el reglamento respectivo” (Ley 20.673).

Otros de los cambios que inaugura la modificación de 2010 versa sobre la identidad del donante y del receptor de los órganos. Ambos deben mantenerse en anonimato. La ley dicta:

“Artículo 3º bis. No podrán facilitarse ni divulgarse informaciones que permitan identificar al donante.

Asimismo, los familiares del donante no podrán conocer la identidad del receptor, ni el receptor o sus familiares la del donante y, en general, queda prohibida cualquier difusión de información que pueda relacionar directamente la extracción con el ulterior injerto o implantación.

La información relativa a donantes y receptores de órganos humanos será recogida, tratada y custodiada en la más estricta confidencialidad y se considerará un dato sensible, conforme a lo dispuesto en la ley n°19.628⁵, sobre protección de la vida privada” (Ley n°20.673, 2010)

A pesar de los intentos, la tasa de donación no subió significativamente, y precisamente, entre las principales causas que lo explican es la respuesta negativa que entrega la familia al ser consultada por la voluntad del fallecido. En Chile cerca del 50% de las familias entrega una respuesta negativa (Corporación del Trasplante, 2008, 2010, 2011 y en 2007 lo mismo ocurría en Argentina (47%), México (57,1%), Reino Unido (41,4%), e incluso en España es la principal causa de respuestas negativas (15,9%) (Lara & Rojas, 2014).

La consecución de los órganos en la mayoría de los casos depende de la procuración, proceso desarrollado generalmente por personal de enfermería, cuyo principal objetivo es conseguir órganos para el trasplante. La legislación ha establecido que el encargado de la coordinación del trasplante se entreviste con la familia del fallecido para conocer la última voluntad de este respecto a la donación de órganos. Esta es una etapa caracterizada por una fuerte tensión psicológica para los involucrados, pues cómo se desarrolle la entrevista es crucial en la decisión que toman los familiares (Palacios, 2002; Guerra, 2005).

⁵ Ley N°19628. (18 de agosto de 1999). Sobre protección de la vida privada. Obtenido de Biblioteca del Congreso Nacional: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=141599>

La conformación de los equipos de procuración de órganos surge por la necesidad de formalizar la labor. Con el objetivo de conseguir órganos, deben vincular la necesidad del futuro receptor con el paciente muerto por criterios neurológicos, con la voluntad de donar (de quien se elija seguir), con la firma de autorización familia y con coordinación del pabellón, incluyendo a los órganos que se disputan. Todo esto dentro del ámbito médico y legal, que regulariza su formación como equipo y establece sus responsabilidades.

En Chile, el proceso de procuración es responsabilidad de la Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplante (Ministerio de Salud). Desde la promulgación de la ley 20.413 en 2010, funciona la Unidad de Coordinación de Procuramiento de órganos y tejidos en todos los servicios de salud que tienen la capacidad de generar donantes (MINSAL, 2015). A cargo de esta tarea están médicos y enfermeras, que dan cobertura todo el día, todos los días de la semana.

Por otro lado, la distribución de los órganos está a cargo del Instituto de Salud Pública (ISP). Este organismo genera un modelo que, a partir de la selección de criterios, asigna los órganos entre las personas que están en la lista de espera. Los documentos del Ministerio de Salud dictan que una vez que se tiene a un donante, se debe buscar al receptor más adecuado. La adecuación del receptor se determina mediante la comprobación de compatibilidad en el grupo sanguíneo; en los antígenos de histocompatibilidad; en la edad; en la relación entre el peso y la talla; el tiempo que lleva el futuro receptor en la lista de espera; y su estado de gravedad o prioridad médica (ISPCH, s.f.).

II.2 Escasez, investigación y discusión

Sustentando la defensa de ciertos significados sobre el cuerpo vivo (Meilaender, 2006), hay acuerdo en que el panorama actual se caracteriza por la escasez de órganos disponibles para el trasplante de órganos cadavéricos (Pennings, 2007; Castillejo, 2008; Moorlock, Ives, & Draper, 2014). Escasez basada en el número de personas en la lista de espera, el tiempo de espera y el número de muertes en la lista (Steiner, 2001).

Con un esquema compartido sobre esta situación, las investigaciones alrededor del mundo se han dispuesto en dos caminos. El primero, seguido por los intentos de encontrar las barreras en la donación (centrado en el presunto futuro donante fallecido), y el segundo, constituido por los estudios que relacionan la donación de órganos con las actitudes de los familiares que la consienten (incluyendo investigaciones sobre el duelo, la culpa y las actitudes del familiar donante).

En las primeras investigaciones, se ha identificado las diferencias que separan a las personas que están a favor de las que están en contra de la donación de órganos mediante el estudio de factores como la edad, el género, el nivel de estudios y la religión. En sus conclusiones, se describe el perfil de las personas que presentan una opinión negativa hacia la donación de órganos como personas mayores de 40 años (Conesa, y otros, 2003) con bajos niveles de escolaridad, sin experiencia ni conocimiento especializado sobre la donación de órganos, que además manifiestan temor por el diagnóstico prematuro de muerte (San Gregorio, Roldán, Cabezas, & Roldán, 1993), por

la manipulación del cuerpo (Conesa, y otros, 2003; Conesa, y otros, 2005; Vélez, 2007), por su maquinización, y por la posibilidad de recibir atención médica insuficiente al dar a conocer la voluntad de ser donante de órganos (Sáez & Valladares, 2015).

Por su parte, la influencia de la religiosidad en la disposición a la donación de órganos y la muerte encefálica, supone la oposición entre las prácticas biomédicas y los dictámenes de la religión. En específico sobre la muerte encefálica, Margaret Lock (1999) propone que la diferencia entre la sociedad occidental y la japonesa a la hora de aceptarla como criterio de muerte es ejemplo de que la actitud hacia ella no tiene una relación directamente negativa con cuán religiosa es una sociedad, pues para la sociedad japonesa (una sociedad laica), el punto de discordia reside en que, para ellos la muerte es un proceso y no un momento en el tiempo. Otro caso describe Casado (2004) al comparar la posición de los católicos con la de los testigos de Jehová respecto a la donación de sangre⁶, religiones donde la sangre posee gran valor simbólico. Cuan dispuesto esté cada creyente a la donación de sangre depende, en este caso, del significado que cada religión le concede a la sangre. Así, si para los católicos la sangre redentora no implica resistencia a la donación, para los testigos de Jehová no se concibe, pues la sangre en sí misma tiene características sagradas.

Respecto a la familia, círculo que toma la decisión de donar o no donar los órganos, los estudios destacan que las respuestas positivas hacia la donación están marcadas por (1) conocer la voluntad de la persona fallecida (San Gregorio, Roldán, Cabezas, & Roldán, 1993; Conesa, y otros, 2005; Iltis, 2015) (2) la satisfacción familiar con la atención hospitalaria y con la solicitud de donación y (3) la comprensión familiar de la muerte cerebral (DeJong, y otros, 1998) y otros procesos burocráticos implicados en la donación (Horton & Horton, 1990). Vélez (2007) agrega a lo anterior, que las experiencias cercanas a la donación o el trasplante de órganos agregan una presión favorable a la disposición a donar. En acuerdo, la investigación desarrollada por Flores-Ponz, Moreno-Gabriel, Iñiguez-Rueda, & Sanz, (2013) señala como una de las motivaciones familiares, la obligación moral basada en el ejercicio imaginativo de que cualquiera puede necesitar uno.

Cabe destacar que la decisión – a favor o en contra de la donación- está tomada en un ambiente de desesperación, impresión, y desconfianza con el personal médico que diagnostica la muerte y procura los órganos (Morales & Massarollo, 2008). A pesar de las condiciones, y que la donación se considere un proceso burocrático largo, y agotador, que genera sufrimiento y estrés, los familiares se inclinan por señalar que haber sido parte de la donación de órganos los conforta y les brinda satisfacción (Dos Santos & Massarollo, 2005). Complementando la descripción de lo que ocurre después de la donación podemos situar lo que propone Bacci (2014) al señalar que la valoración positiva de la donación ocurre cuando la decisión se tomó en acuerdo con el resto de la familia; cuando se enteran que el trasplante fue exitoso; y cuando al autorizar la extracción, se le está dando

⁶ Sangre y órganos son productos de origen similar, pero con características diferentes (Casado, 2004).

curso a la voluntad de la persona fallecida. Por el contrario, cuando la decisión de aceptar la donación genera desacuerdos entre los miembros de la familia, se toma en soledad, o cuando el trasplante no tuvo éxito, la experiencia no se evalúa positivamente.

II.2.a_ El fin de la vida

La muerte se entiende como el fin de la vida biológica, determinada mediante la observación de ciertas funciones corporales. La medicina busca determinarla de manera práctica, rápida y segura, prestando atención a los signos negativos de vida (ausencia de latidos y respiración o, daño o muerte celular) en lugar de signos positivos de muerte (como la rigidez o el enfriamiento) (Echeverría, y otros, 2004)

Pero la muerte tiene implicancias que escapan de “lo biológico”. Desde las ciencias sociales, el estudio de la muerte como polo de la existencia se le ha considerado como puerta de entrada a complejas manifestaciones religiosas, rituales, críticas a las formas médicas y a los juicios morales (Gayol & Kessler, 2011) que impulsados por la inquietud que genera el misterio y el encuentro con la finitud, hacen surgir anhelos de perpetuidad y reconciliación con lo sagrado (Rodríguez, García, & Toledo, 2008). Estas entradas caracterizan a la muerte como un proceso de construcción cultural y social, que muta de acuerdo con el momento histórico en el que se le sitúa (Carreras, 2013). Ejemplo de ello es que en los últimos 100 años se comenzó a gestar un cambio importante en la constitución de la muerte cuando en 1960 la sociedad occidental desarrolló el creciente interés por la muerte⁷, asociado a la eclosión de un nuevo contexto médico, legal, social, demográfico y tecnológico, donde los derechos individuales sobre la vida y la muerte tomaron posición en la esfera pública (Fox, 1981).

Entre la emergencia de este nuevo escenario y su consolidación en la década de 1980 (Gayol & Kessler, 2011), irrumpe uno de los estudios más reconocidos sobre la muerte en occidente a cargo del historiador francés Philippe Ariès, quien muestra que habría una relación entre las formas sociales de la vida y la estructura conceptual sobre la muerte, representada en construcciones sociales sobre las formas de morir y las reacciones vinculadas (Bacci, 2014).

Los estudios de Ariès sobre la muerte en occidente durante el siglo XX caracterizaron la manera de pensar la muerte como una muerte “prohibida e invisible” (Ariès, 1974). La anterior prohibición impediría mostrar públicamente el dolor que causa la muerte en la única sociedad sin iconografía pública sobre ella. Este último aporte fue problematizado por autores que, analizando los medios de comunicación, resolvieron que la muerte sí está presente en la discusión pública, de hecho, los medios de comunicación generarían discursos sobre la muerte que resultan más públicos y accesibles que la medicina (Walter, Littlewood, & Pickering, 1995). Sin embargo, sería parcial, pues el estandarte recogido por la prensa pone a la muerte en tres escenarios; primero, el del entretenimiento; segundo,

⁷ Visible también en las expresiones artísticas de la década que buscaron interpelaron el rechazo a las imágenes sobre la muerte, el dolor y la temporalidad del cuerpo (Bernárdez, 2007)

estableciendo que la vida es brutal y letal; por último, destacando que la muerte siempre le sucede al otro (García, 2013).

En virtud del vínculo entre las formas representadas en vida y la conceptualización de la muerte, la donación de órganos emergería como una forma correlacionada. La donación convierte a la muerte en el punto de inicio de un mercado solidario. Así como también la muerte, a través de la donación "se mantiene a raya a través de la muerte" (Steiner, 2008, 125). De esta manera tiene sentido que la presencia de la donación de órganos en la muerte tenga efectos en el proceso de duelo, entendido como "la reconstrucción del mundo de significados que fue amenazado por la pérdida" (Rodríguez, García, & Toledo, 2008).

II.2.b_ Donación de órganos como regalo

Margaret Lock (2004) advierte que la incorporación de tecnología que suple las funciones vitales del cuerpo (marcapasos, ventiladores mecánicos, trasplante o diálisis), plantea enfrentamientos morales con los principios de modernización, progreso y equidad (entre otros) al decidir qué vidas son más valiosas que otras -no necesariamente humanas. Como en la situación China, donde hasta hace poco tiempo estaba permitida la extracción de órganos a prisioneros ejecutados (Cameron & Hoffenberg, 1999). Discusiones que se dirigen hacia la autorización o el rechazo a usar o intercambiar ciertas cosas, con ciertas personas (que están en ciertas condiciones) o instituciones. Definiendo, en resumen, qué productos pueden transitar con fluidez en los mercados (Rose, 2007).

Legislativamente, la donación de órganos con donante fallecido se ha llevado como una donación voluntaria, anónima y -por definición- gratuita, a excepción de la "donación" de óvulos o espermios. En respuesta, múltiples investigaciones han escudriñado la donación de órganos, tejidos y fluidos mediante la teoría del don (Casado, 2003, 2004, 2006; Vélez, 2007; Steiner, 2001, 2008, 2009a, 2009b; Potts, Verheijde, Rady, & Evans, 2013; de Groot, y otros, 2015, entre otros).

La teoría del don describe una institución económica que se desarrolla por medio de tres obligaciones: dar, recibir y devolver. Generalmente el don se posiciona en la esquina opuesta a las prestaciones no gratuitas (aunque, la práctica indica que sus diferencias no son sinónimo inmediato de exclusión ya que coexisten e interactúan) Schwering (2014) propone que la devolución de un regalo evoluciona en un espiral que amenaza con ser infinito y que se opone al círculo mercantil, regulado por la equivalencia entre un objeto y su precio.

Entre las obligaciones antes mencionadas, la que genera conflicto es la obligación de devolver, sobre todo ante el anonimato y la muerte que caracterizan a este tipo de donación de órganos, porque -entre otras cosas- mientras el mercado supone que cada participante dispuesto a intercambiar produce o posee algo que los demás quieren, pero no tienen, beneficiando -en el caso más simple- a ambos participantes; con el anonimato en la donación de órganos la necesidad de una sola persona (el receptor) es satisfecha (Steiner, 2009) golpeando la asimetría entre el donante y el receptor.

El objetivo del anonimato en la ley es evitar el tráfico y el comercio de órganos (Ley N° 20.413, 2010), es decir, mantenerlo fuera del intercambio mercantil [reconociendo con ello su “potencial mercantil” (Appadurai, 1991)]. Aunque esta es la tónica, Casado (2003) señala que, si bien, la devolución de un obsequio puede no ser de la misma condición material, sí debe ser moralmente equivalente (Casado, 2003).

A pesar de lo anterior y de los acuerdos internacionales, no podemos ignorar que la pregunta sobre cómo obtener los órganos para el trasplante actualmente tiene dos respuestas: una está basada en la solidaridad y otra basada en la regulación del mercado (Castillejo, 2008) ⁸. Quienes respaldan que los donantes deben recibir un pago por la entrega de los órganos, proponen que esta fuera una manera de conseguir con mayor rapidez los órganos y disipar el temor del tráfico. Mientras que el rechazo a la comercialización de los órganos y los tejidos humanos está representado en los tratados internacionales que prohíben la venta de órganos, buscando resguardar la justicia y la dignidad de las personas⁹.

Aunque las leyes no permiten la venta o compra de órganos, hay lugares como India o Pakistán donde se ha desarrollado una industria ilegal importante (Jafarey, Thomas, Ahmad, & Srinivasan, 2007). Es así también como se ha propuesto el pago a los donantes de riñón para acrecentar el suministro de órganos. Haciendo incluso estimaciones sobre el precio promedio por riñón, para cubrir los peligros a los que se somete el donante durante la operación y por el resto de su vida, además del tiempo estimado que demoraría en recuperarse. Esa no es la única forma en que se ha planteado, Cohen (1989) recomendó que los gobiernos compraran el derecho a retirar después de la muerte los tejidos corporales de personas sanas, efectuando el pago por ellos si se hacía efectiva la extracción. En oposición, se manifiestan los miembros representantes de las sociedades científicas y los cuerpos médicos de todo el mundo (Uribe, 2009); que, preocupados por la regulación del trasplante de órganos, realizaron la “Declaración de Estambul”, documento en el que se establecen principios para proteger la integridad de los involucrados en el trasplante de órganos.

Para que un trasplante sea exitoso deben cumplirse las condiciones que señala la lista de espera (compatibilidad) razón por la que la solidaridad que implica la donación de órganos está estrechamente vinculada con la materialidad y las características macro y microscópicas de lo que está en juego: los órganos. No es cualquier órgano, no es de cualquier persona fallecida, no es de cualquier cuerpo. Estas diferencias derivan en que cada tipo de órgano genera relaciones sociales distintas entre los que donan y los que reciben (Steiner, 2008).

⁸ Steiner (2009) sostiene que nadie que trabaje en el campo de la donación de órganos puede prescindir de la decisión sobre si es deseable o no crear un mercado de órganos.

⁹ Habría una relación directa entre las condiciones económicas y la disposición a vender los órganos. Además, se asocia a abuso, robo, y asesinato para obtener los órganos (Kass, 1992)

II.2.c_ La donación del cuerpo y sus partes

El intercambio en la donación de órganos tiene la particularidad de tratar con partes del cuerpo humano. Como se indicaba en párrafos anteriores, la bioética interviene en la autorización de lo que está permitido hacer -en este caso- con el cuerpo, y una de las razones para eso, es que lo que ocurre con el cuerpo humano se relaciona con nuestro propio ser (Kass, 1992), por lo tanto hay quienes piensan ofensiva la idea de “tratar el cuerpo humano como un montón de piezas de repuesto alienables” (Kass, 1992). Un argumento como este, pone en evidencia la existencia de un cuerpo social que filtra la observación y el trato que recibe el cuerpo físico.

El cuerpo es definido como un artefacto cultural, un instrumento comunicativo que media las relaciones de un contexto (Rickenmann, 2006). Aquí, el cuerpo se adhiere a la técnica quirúrgica (el reemplazo de órganos que no funcionan bien por otros que lo hacen mejor) en esta “forma de comercio”¹⁰ (Steiner, 2008) cuando se enfrenta a la muerte (del donante o del receptor enfermo). En este escenario, las familias donantes toman una decisión en la escisión del binomio cartesiano que divide el cuerpo muerto del alma de la persona, pues como lo demuestran los resultados de las investigaciones que antes mencionamos, los participantes que rechazaron la donación de órganos declararon tener ciertos temores respecto a la manipulación del cuerpo después de morir. Estos temores existen porque la disciplina médica ha distinguido diferentes características del cuerpo, ha actuado sobre él en base a las explicaciones que brindan, desplazando las referencias y afectando las concepciones sobre la persona en sociedad (Le Breton, 1995). Finalmente, en el cuerpo se cruzan significaciones que otorgan sentido a las relaciones con uno mismo y con otros, y que están definidas por prácticas discursivas que lo constituyen como el efecto de un saber, poder y verdad (Vilela, 2000).

Compartiendo la regla del anonimato, pero guardando las distancias¹¹, podemos asemejar la donación de órganos con la de sangre. Casado analiza la donación de sangre bajo las particularidades que imprime la religión (2004), y el análisis bajo los parámetros de la teoría clásica del don (2006). Este autor concluye que la donación de sangre no es una manifestación convencional del don porque: (1) la sangre como “cosa” que se intercambia tiene un estado confuso; (2) surgen plusvalías morales (plusvalía de la alianza, de la confianza, del prestigio, del placer y de la gratitud) (Casado, 2003); y (3) al mantener el anonimato del donante, la responsabilidad de devolver recae en las instituciones jurídicamente responsables, debilitándose el papel vinculador de la donación.

La situación de la donación de órganos es similar en tanto es ambigua; muy bien reflejada por la palabra “comercio” (Steiner, 2008). Esta ambivalencia (que se comparte con la paradoja entre la libertad y la obligación, entre el desinterés y el interés, oposiciones que

¹⁰ El autor aclara que usa “forma de comercio” en el sentido que se usaba en el siglo XVIII, es decir, para designar distintas relaciones entre las personas.

¹¹ El autor advierte que la donación de órganos genera otro tipo de lógica “aun tratándose de productos parecidos” (Casado, 2006, 49) ya que, aunque más espectacular, la donación de sangre representaría con mayor fuerza la dimensión biopolítica (Casado, 2006).

Mauss identificó en el don) se debe a mecanismos en los que ciertos órganos (los órganos pares) son almacenados y el centro médico que los consigue, los conserva¹². Esto permite situar el temor a la mercantilización de los órganos en otro eslabón de la cadena que lo desarrolla, porque tal como plantea Steiner (2008), en la donación post mortem es poco probable el funcionamiento de un mercado negro por la excelente trazabilidad de un órgano cuyo origen es una persona fallecida, atendida, diagnosticada y operada en el sistema médico formal). Los órganos donados que son conservados están disociados del trasplante y desvinculados de señal alguna que los conecte con el donante (como podría ser su fecha de muerte) y eso pone en otro escenario la posibilidad de incluir relaciones económicas en la cadena en los lugares donde existen bancos de órganos.

En la misma línea, cuando la donación de órganos se analiza en base a las diferencias con transacciones del mercado, se enfatiza el carácter relacional de la donación de órganos (su unión con el donante) y cómo cada forma de intercambio genera relaciones diferentes, propiciando (en el caso de la donación) o anulando (en las transacciones del mercado) el vínculo social que el intercambio permite (Schwering, 2014).

III. El problema, por ahora

La donación de órganos y los procedimientos vinculados (la extracción y el trasplante) convocan en un mismo suceso las proezas de la medicina, las imágenes del cuerpo, de la muerte, los valores sociales y la tragedia personal, volviendo a la decisión de donar (hacerlo o no) una situación difícil de resolver.

En primer lugar, la muerte encefálica transparenta debates sobre los límites entre la vida y la muerte, pues su desarrollo implicó proponer criterios neurológicos para su certificación y apoyarse en el registro de casos que, mediante el uso de tecnología ocupada en mantener las funciones vitales en pacientes gravemente heridos, alcanzaron un nuevo estado de gravedad y permitieron detectar la muerte incluso antes de que el corazón diera sus últimos latidos. Esta unión entre muerte y trasplante abrió debates sobre la veracidad de esta “otra” muerte, sobre la protección de la vida del donante y sobre el derecho a la salud de ambos involucrados, entre otras cosas. Discusiones que se replicaron y se replican en el mundo entero y que se disputan las fronteras de la vida y la muerte, dejando al descubierto que ambas se determinan biológica y socialmente, en esta oportunidad, con la tecnología como canal. Esta, una situación de tensión y debate que implica la manipulación de un cuerpo, que se conecta a respiración mecánica y se dispone en máquinas que alteran su temperatura; un cuerpo al que se le suministran drogas y que se mantiene orgánicamente en las mejores condiciones, tan lejos como sea

¹² En Chile, esto ocurre con los riñones. Los centros médicos que, a través de los equipos, consiguen un riñón conservan uno (“riñón casa”) y el otro se destina a la lista de espera nacional (“riñón pool”).

posible comparativamente del estado de gravedad y compromiso neurológico en el que está el paciente. Todos estos son intentos por controlar las condiciones de un cuerpo que está ad portas de la muerte mediante prácticas médicas que remecen las posibilidades de sobrevivida humana hasta sus últimos suspiros.

Identificada la complicación inicial, la mayoría de las preguntas que han movilizado las investigaciones respecto a este tema han estado enfocadas en las barreras que obstaculizan la decisión afirmativa. En ocasiones, buscando perfiles que diluciden en qué características residen las barreras de la donación, las que han resultado ser orientativas, pero no definitivas. Tomando el problema desde otra óptica, se ha puesto énfasis en la búsqueda de razones por las que una familia se niega a dar curso a la extracción y donación, lo que se ha explicado por la falta de información sobre los procedimientos asociados, médicos y legales; en los temores sobre la manipulación del cuerpo; y en la desconfianza sobre el proceso, entre otros motivos. Además, han caracterizado la decisión como estresante y dolorosa, afectada por la rapidez de la muerte y presionada por la urgencia del trasplante. Esta claridad y abundancia de razones sobre la oposición a la donación se enfrenta a los argumentos que refieren a las familias que, atravesando eventos similares, toman un camino diferente. Razones motivadas por el altruismo, por la cercanía con casos de trasplante, o por el ejercicio imaginativo de estar en la situación del expectante receptor.

En la matriz de esos motivos se ilumina lo determinante que resulta la manera en que se encadenan los acontecimientos. La información, la desconfianza y la comunicación con el personal médico, particularmente con el equipo de procuración en ese momento, se presenta a los ojos de los deudos, como un hecho único y definitorio en el desarrollo de temores o cualquier recelo sobre la donación. Detalle que vuelve a todos los anteriores (entre otros) hitos que definen el curso de los restos físicos de una persona y el carácter de la familia, que de dar una respuesta positiva se transforma en donante.

Al alero de la donación como fenómeno más amplio que el perfil o las razones para donar, podemos destacar una condición que se hace visible después de la muerte y que dota a la donación como un soporte positivo para los deudos. A saber; las familias que acceden a la donación manifiestan sentirse satisfechos y confortados después de tomar la decisión. Antecedente que pone en la entrega de los órganos, la capacidad de generar efectos positivos en los deudos. Hemos de presumir que los pilares o los rastros de esa evaluación están en la donación entendida como un proceso.

Dado que, en la teoría, la donación como regalo tiene la capacidad de establecer relaciones entre donantes y receptores, es posible que la clave del alivio esté en esas relaciones. Los puentes que monta la donación entre las personas pueden ir desde la alianza hasta la venganza (si es que los consideramos polos opuestos en el espectro de las relaciones) es decir, son independientes del ánimo de la relación. Una vez que el regalo está “sobre la mesa” sus efectos entre el donante y el receptor son innegables. Aquí, el regalo no es un punto final, sino una coma. La forma más evidente de identificar este regalo es entre el donante y el receptor, aunque con algunas advertencias o condicionamientos de tipo legal. La primera es el resguardo de la identidad de donantes y

receptores. La prohibición de conocerse tiene por objetivo prevenir las relaciones comerciales, tal como lo dictan los acuerdos internacionales. Además, esta entrega debe ser voluntaria y sin retribución económica de por medio. Tales condiciones conducen a caracterizar a los órganos como un don o un regalo y a los donantes como altruistas.

Otra condición es que antes de realizar la extracción de los órganos se necesita de la autorización del fallecido, de su familia o del Estado (como en la extracción informada). En el caso de Chile, la consecución de órganos depende de los familiares de la persona fallecida, quienes son consultados por la última voluntad de su familiar respecto a la donación de órganos. Este mecanismo de consecución les da la oportunidad de decidir independientemente -por desconocimiento, temor o diferencias de opinión- de la voluntad de la persona fallecida, razón por la que se ha vinculado a este modelo con un alto porcentaje de familias que se niegan a autorizar la extracción de los órganos.

En resumen, son familiares anónimos que entregan los órganos gratuitamente. Ellos atraviesan por la muerte de un ser querido, pero no es la muerte bajo cualquier circunstancia, es la muerte encefálica. La muerte es una experiencia sorpresiva y un evento natural que es permeada por la donación de órganos, que abre la oportunidad de desarrollar otra forma de llevar la muerte y los procesos asociados a ella. Por lo tanto, si la donación, que tiende lazos entre los involucrados, afecta al cuerpo, a la vida y a la muerte de tal manera que los familiares pueden experimentar efectos positivos después de una pérdida, es porque precisamente se resuelve o desarrolla algo que tiene menos que ver con los receptores que con la muerte.

Bajo presión, muchas veces en estado de shock, a los familiares les toca decidir, firmar un trato, aceptar la extracción. Esa es una oportunidad de reaccionar frente a la muerte, que representa aquello que se escapa de los brazos de la civilización y que les causa tanta conmoción en lo personal.

Dicho lo anterior, la pregunta que finalmente que guió la investigación fue *¿Cómo se caracteriza la donación de órganos post mortem entre los familiares que autorizan la extracción de los órganos?*

III. 1 Objetivos

General.

Caracterizar la donación de órganos post mortem como un intercambio que los familiares que la consintieron hacen con la muerte.

Específicos.

1. Caracterizar las circunstancias en que los familiares de la persona fallecida fueron donantes.
2. Caracterizar la relación que los familiares establecen con los receptores de los órganos.

3. Identificar los efectos de la donación de órganos post mortem en los familiares que la consistieron.

IV. En otras palabras, la propuesta teórica

Las siguientes páginas están dedicadas a revisar y esclarecer la posición teórica de los que se consideraron pilares conceptuales en la presente investigación. Antes diremos que la donación de órganos es la situación en la que los familiares, involucrados en la autorización de la manipulación de un cuerpo fallecido, participan del cruce de dos eventos. Uno de ellos es (hasta el momento) biológicamente inevitable, y el otro corresponde a la intervención que la sociedad occidental ha elaborado y entregado culturalmente para enfrentar al último de los acontecimientos de nuestras vidas.

IV.1 El don y sus tentáculos

El don describe una institución económica desarrollada mediante tres obligaciones: dar, recibir y devolver. Estas tres obligaciones rigen el intercambio y la comunicación entre colectividades o personas morales, estableciéndose entre ellas un vínculo social y político, que determina que aquellos que se niegan a participar (dando, recibiendo o devolviendo), se niegan a establecer relaciones con el otro, puesto que restarse del don “es negar la alianza y la comunión” (Mauss, 1979, 170). Sus consecuencias tensionan el carácter aparentemente voluntario del intercambio, porque, remarca que los dadores y receptores estarían interesados en los beneficios sociales o derechamente en los intereses económicos de su retribución (Mauss, 1979, 157). Es esta una situación en la que se mezcla la libertad con la restricción (Steiner, 2009)

Basada en la propiedad temporal de los dones, el intercambio de objetos (regalos) o favores articulados en esa lógica saca a relucir un intercambio distinto al mercantil (aunque, la práctica indica que sus diferencias no son sinónimo inmediato de exclusión ya que coexisten e interactúan), formulando relaciones sociales de protección, asistencia o alianza, marcando los vínculos sociales y políticos de un grupo de personas, tanto si aceptan la donación como si la rechazan.

Profundizando en las relaciones que surgen con el intercambio de dones, Wilkis & Carenzo (2008) señalan que la designación de un objeto como don o donación en lugar de mercancía, supone una forma particular de enfrentar la relación entre ese objeto y otros; y entre ese objeto y las personas, pues se le asocia un uso práctico a esa diferencia. También sobre la importancia de aquello que se entrega, Godelier (1996) se refiere al don diferenciando entre los objetos profanos (objetos que se intercambian) y los sagrados (objetos que se conservan) en ciertos clanes. La dinámica con la que manejan los límites entre lo que se permite y lo que se priva del intercambio, depende de las relaciones que imaginen los miembros de un grupo. Esto nos permite considerar que la relación entre los donantes y receptores (de los dones en general) está tallada por las características de lo que circula entre ellos, en el caso de la donación de órganos, son partes del cuerpo.

Desde lo simbólico, entre las cosas que nos rodean el cuerpo tendría una posición privilegiada, porque ofrecería una analogía con el sistema social siendo fundamental en la constitución de dispositivos simbólicos. En esa línea, Augé (1998) propone que la

organización de la significación y de las relaciones, se hace a partir de la única materia prima de la que dispone el ser humano “a saber, el universo mismo o, si se prefiere, la naturaleza y, más particularmente, el cuerpo” (p. 62). A esa materia prima, que es un primer sentido, se le anexan significaciones y funciones, se permite el acceso a una expresión analógica (Wunenburger, 2006). Así, compartidas, interiorizadas, producidas y reproducidas, las significaciones simbólicas del cuerpo conforman la base de la existencia individual y colectiva que otorgan sentido a la relación de la persona consigo misma y con otros (Le Breton, 2002), al mismo tiempo que lucen cierta posición en el simbolismo de las sociedades (Ordóñez, 2017).

También Le Breton (2002) señala que el cuerpo es la vara con la que se mide la experiencia, pues en esta construcción simbólica quedan reducidas las condiciones sociales y culturales que nos rodean, así como quedan inscritos los sentimientos, ritos y expresiones. Esto implica que el cuerpo contiene significados o guiños a otros sistemas y que el cuerpo puede simbolizarse solo a través de los elementos que él mismo, como parte de la experiencia humana, puede brindar (Augé, 1998).

Este tipo de intercambio acompaña acontecimientos especiales como nacimientos, matrimonios, enfermedades, el paso a la pubertad y la muerte; definiendo el nuevo estatus y las relaciones que desde entonces surgen dentro del grupo. Así, por ejemplo, “Los regalos sellan el matrimonio, creando parentesco entre los dos grupos de parientes” (Mauss, 1979, 90). Con el regalo, se reconoce materialmente la relación.

Descrito de esta forma, el don está vinculado con el rito al considerar que el enfrentamiento con el medio natural genera dificultades, (como los cambios en los ciclos vitales que suponen alteraciones en la vida individual y social) y los ritos están “precisamente destinados a contener [el] stress” (Lardellier, 2015, 24). Al establecerse como una manera de incorporar los cambios a la vida social los ritos que organizan las relaciones sociales, establecen y canalizan cierres y aperturas de ciclos, permitiendo la internalización del orden social y el tránsito entre situaciones sociales diferentes (Lagunas, s.f.). Por lo tanto, no es de extrañar que la estructura de los ritos sigue una lógica de dones y contra-dones, independiente de lo que se intercambie. Así mismo, don y rito comparten el efecto de generar orden y redefinir las relaciones (Lardellier, 2015).

Hay por lo menos dos ritos que comienzan con la pérdida de un ser querido y que sincronizan sus carriles. El primero, corresponde al proceso que inicia la familia cuando ocurre la pérdida (el duelo¹³) y el segundo, al que la sociedad le hace transcurrir a la persona fallecida (el rito funerario). Ambos encuentran respaldo en su comprensión como rito de paso (Vann Genep, 1960) compuesto por tres fases: la separación, el margen y la agregación¹⁴. En la nueva etapa, que comienza con la *agregación*, el sujeto o el grupo,

¹³ Entendida como la transición psicosocial, afectada por valores y creencias (Pacheco, 2003) y definido como el proceso multidimensional de reconstrucción de significados iniciado ante la pérdida (Rodríguez, García, & Toledo, 2008).

¹⁴ La primera etapa es en la que el individuo se separa del grupo (entendámoslo en este caso como el fin de la vida); la segunda se caracteriza por dotar al sujeto de características ambiguas o

tiene nuevos derechos y deberes establecidos, entonces la vinculación con el mundo se transforma.

La ubicación de los ritos nos da señas de que los procesos vitales (tanto la vida como la muerte) sin intervención o canalización suscitan reacciones de poco agrado. “La fuerza vital en estado natural y bruto, es inmundada” decía Mary Shelley en Frankenstein. Otros dirán, que los procesos vitales que se desarrollan en el cuerpo son la representación de nuestra animalidad sin someter. Como respuesta a ese rechazo es que la vida, para desarrollarse, debe plegarse a una fuerza que inhiba su desarrollo (Esposito, 2009, 18).

Baudrillard (1980) analiza la muerte y el intercambio desde una perspectiva diferente¹⁵. En primer lugar, repara en que la división entre la vida y la muerte no se hace en todas las sociedades. En la Occidental sí, pero hay otras, por ejemplo, en las que no hay una frontera que aparte a los vivos y a los muertos; aunque haya un cambio de estatus, este no implica el fin del intercambio entre unos y otros; se mantienen relaciones sociales, intercambios donde la vida y la muerte se funden. Para él, la muerte corresponde a una relación social en la que se disuelve el principio de realidad¹⁶, porque entiende que la separación entre la vida y la muerte es el arquetipo desde el que emergen las demás disyunciones del campo de la realidad y desde donde emerge el primer tiempo social abstracto. Baudrillard reconoce lo simbólico como un acto de intercambio, donde la muerte es considerada como el retiro de los intercambios simbólicos, pues no pertenecen al orden de la equivalencia (Rossi, 2013).

“El efecto de lo real no es, por lo tanto, más que el efecto estructural de disyunción entre dos términos, y nuestro famoso principio de realidad, con lo que implica de normativo y de represivo, no es más que la generalización de ese código disyuntivo a todos los niveles” (Baudrillard, 1980, 153)

IV.2 El tránsito del cuerpo: hacia una muerte silenciosa

Si el fin de la vida se determina biológicamente poniendo en práctica ciertos criterios, el carácter social de su definición es menos visible. La perspectiva del tiempo nos permite

liminales, por lo general mágicas y débiles pero peligrosas; y la tercera es en la que se confirma la pertenencia de la persona al otro estado (p. 101-102).

¹⁵ Se refiere a un concepto de muerte más amplio que el biológico u orgánico, pero su propuesta también alude a estos hechos.

¹⁶ Basado en la división que desarrolló Lacan para entender la psique humana en tres registros: el real, el imaginario y el simbólico, asociando cada uno de ellos con etapas diferentes de la vida. Explicación que recoge el complejo de Edipo descrito por Freud, pero en lugar de compartir el componente biológico de su antecesor, Lacan abraza el “nombre del padre”, modelo a partir del que se incorpora la falta como la otra cara del deseo en la comprensión del inconsciente. Para Lacan, el registro de lo simbólico corresponde a un estadio caracterizado como relacional, ordenado e inconsciente, compuesto por la realidad física, la realidad social y la relación entre ambas, perteneciendo a lo que el psicoanálisis apuntó como “lenguaje del inconsciente”, por lo tanto, el lenguaje de las reglas sociales no individuales. Es, señalan Lacan & Granoff (1956) la forma en que lo imaginario es descifrable.

mirar al pasado y notarlo con mayor claridad. Precisamente ese es el trabajo que realiza Ariès (1974, 1983, 2007), quien sitúa a lo largo de los siglos características y reconocimientos respecto a la muerte, detallando las mentalidades que emergen a su lado y los diversos apoyos de los que se ha valido para explicarse.

Acompañándose de las diversas formas de entender el cuerpo y de la variabilidad temporal del duelo, la muerte emprendió distintos recorridos. Revisar la sucesión de referencias con las que se ha observado instala una advertencia; aunque hoy la vida y la muerte estén infiltradas por la percepción médica y científica (Jiménez, 2012), muchos de los rasgos que destacaron en siglos anteriores, hoy conservan un lugar en la sociedad. Su permanencia o cambio, tiene mucho que ver con aquello que se compagina a la muerte, como la defensa por la felicidad (mermada por la pérdida), la potencialidad económica de la muerte [especialmente en América del Norte (Mitford, 1998)] y las transformaciones en los lazos familiares (Ariès, 1974).

Por otro lado, en la modernidad, entre los cambios más patentes que destaca Ariès (1974, 1983, 2007), está el creciente temor en occidente a la muerte que, silenciada, intervenida y solitaria; ha sido despojada de las palabras apaciguadoras confinándola a lo inexpresable, volviéndola brutal, y convirtiéndola en amenaza constante para la barrera que constituye la cultura contra la violencia salvaje, que tanto el sexo como la muerte representan.

“[...] se reconoce a la naturaleza como contrario o como la negación del poder social, regulador, productor de orden y de trabajo, del hombre. Es siempre destructora, violenta y puede ser malhechora, dependiendo entonces de su grado de maldad, de prejuicio del hombre respecto a ella” (Ariès, 1983, 324).

El ser humano expuesto a la muerte se aleja de la racionalidad y queda desamparado en la crueldad. La diferencia de la actual mentalidad con otros ocultamientos o indiferencias del pasado está en que en esta oportunidad el temor es tanto, que ni siquiera se expresa en la cotidianidad.

El silencio con el que se describe la situación occidental actual es cuestionado por los medios de comunicación que difunden discursos sobre la muerte, los que se vuelven el principal recurso de conocimiento (Cromby & Phillips, 2014) y que resultarían más accesibles que los que proporciona la medicina (Walter, Littlewood, & Pickering, 1995). Iluminar esto no implica necesariamente una oposición a la omisión, pero nos permite dudar del completo silencio, porque sí se habla sobre la muerte, pero aparentemente solo se hace en ciertos espacios, solo son ciertas voces las que proponen una representación, de manera que encerrarla en un impermeable silencio es impreciso. Al respecto Glaser & Strauss (1965), destacan que la conversación que surge en los medios es sobre muertes específicas, no abstractas. Es la muerte provocada por el terrorismo o por francotiradores.

Por su parte, Foucault (1977) separa la angustia del silencio y rechaza que la razón del ocultamiento de la muerte sea la ansiedad que inspira. Su inclinación es a considerarla más un límite para la soberanía (que invade y administra la vida), como un momento que no se puede apresar y por eso se relega. Mientras que, respecto al silencio, propone que

tanto lo que se dice como lo que se oculta es significativo. Así, como el silencio no es el límite absoluto del discurso, en lugar de enfocarse en él, se centra en las formas de mantenerlo (discreciones, prohibiciones, etc.), hablando de una pluralidad de silencios, imagen que resulta más precisa para el caso de la muerte.

De acuerdo está Armstrong (1987) al señalar que en Occidente la aparente ausencia de la muerte es señal de su traspaso a un registro centralizado, más público que nunca desde que fue removido del espacio privado y doméstico en el que se desarrollaba siglos atrás. Relacionado con morir en hospitales y, sobre todo, con los cuantiosos y detallados registros que debe completar los prestadores de salud cuando decretan la muerte en una persona, podemos decir que hoy sí es pública pero no es cotidiana. Esta es la manera en que hoy se habla de la muerte. Sin mentira ni desaparición, sino solo camuflada en la reconfiguración de lo que se puede o no decir (p. 625).

Esta disputa entre el silencio, lo público y lo doméstico apunta a una transformación de los espacios en los que se presenta regularmente la muerte. Hay una brecha entre la clasificación de la muerte como pública (al estar presente en los registros y en develamiento médico de los misterios que ocultaba el cuerpo muerto) y lo que experimentan las familias.

IV.3 La muerte frente al retroceso del rito

En el desamparo del duelo, sin ritos propios y fuertes, la muerte también es acogida por su gestión política y económica mediante la biopolítica. La biopolítica es un término reconocidamente desarrollado por Foucault, pero cuya delimitación conceptual no es específica (Benente, 2017), en parte porque ha sido un término que ha mutado desde su surgimiento. Vamos a entender biopolítica como la relación positiva e intrínseca que se desarrolla entre la política y la vida (Muhle, 2009). Corresponde a grandes rasgos al conjunto de dispositivos de poder que se adentran en los procesos de la vida a través de procedimientos empíricos y reflexivos (Cayuela, 2008) para controlarlos y dirigirlos desde su interior empalmándolo a normas sociales. Su objetivo es la vida reducida a su componente biológico en el cuerpo, que individualmente es tomado como objeto y blanco de poder.

En las primeras apariciones del término en el trabajo de Foucault (1977), se destacaba la transformación en la decisión del soberano respecto a la vida de sus súbditos. Decisiones que, para hacerse efectivas, siempre se conectaron con la posibilidad de definir sobre la muerte. Pero, el desplazamiento que se registró con el surgimiento de la biopolítica significó un vuelco, en el que su orientación dejó como su función más alta la muerte y se reemplazó por la gestión y el cálculo de los procesos de la vida, destinados a aumentar la utilidad del individuo para disponerlos de mejor forma al trabajo. Mientras la primera era una sociedad fundada en la soberanía, la última es una disciplinaria:

“Habría que hablar de “biopolítica” para designar lo que hace entrar a la vida y sus mecanismos en el dominio de los cálculos explícitos y convierte al poder-saber en un agente de transformación de la vida humana” (Foucault, 1977, 164).

La muerte como contraparte de la vida, se le reconoce por estar fuera de los límites de la civilización y los brazos del soberano (que corresponde al ejercicio del Estado en sí mismo) que ha puesto sus esfuerzos en asegurar, reforzar, sostener y ordenar la vida estableciendo los parámetros en que los humanos se vuelven sujetos (Foucault, 1977). Se presenta aquí un vínculo con Baudrillard (1980) en tanto este último, considera a la muerte como el primer punto de emergencia de control social. La muerte y el poder están unidas porque hay poder solo si la muerte no es libre; en tanto la sociedad, para ser tal, prohíba la muerte.

La pregunta que nos trae hasta acá es cómo la civilización ata la muerte como hecho de la vida. Agamben (1998) responde reconociendo en la *zoe* (el simple hecho de vivir) el núcleo del gobierno soberano, que cuenta con la facultad de establecer lo que es legal y lo que no, al mismo tiempo que define lo que en ciertas condiciones (administradas por el soberano arbitrariamente) es una excepción a esa legalidad, disolviendo el dictamen jurídico de las vidas que nacen del Estado. El ingreso de esta forma de vida¹⁷ a la concepción política, coincide con la aparición del poder soberano de la democracia moderna y la producción del cuerpo biopolítico. Lo que conduce a proponer que la vida está destinada a ser reducida a su base biológica (Mattio, 2015).

En una vereda menos rígida¹⁸ encontramos las reflexiones de Roberto Esposito, que en lugar de poder soberano habla de *poder gubernamental* para describir el perfil afirmativo de la biopolítica, contrapuesto a la imposición del poder soberano. En él reconoce que entre los dos elementos que constituyen la biopolítica se da una relación entre la vida y la política parecen oponerse, pero la sumisión es reversible, y señala: “o la política es frenada por una vida que la encadena a su insuperable límite natural, o, al contrario, es la vida la que queda atrapada, presa de una política que tiende a sojuzgar su potencia innovadora” (Esposito, 2006, 54). Por lo tanto, el autor no está de acuerdo con que para que la vida y la política se relacionen, esta última deba privar necesariamente a la primera de su dimensión cualitativa (Esposito, 2009,26). Para explicarlo, toma el concepto de *inmunidad* (Esposito, 2009) en su acepción política y biológica dando cuenta de que la vida se conserva al avanzar junto con aquello que la contradice, coincidiendo con una restricción que la separa de sí misma. Es decir, la política pone barreras que protegen la vida, al mismo tiempo que someten su expansión.

El producto del tránsito simbólico desde lo biológico hacia un estado de carácter intangible, es *la persona*. Claro está que no todos los humanos son o han sido considerados personas, de hecho, nadie nace persona. Esto porque, la división entre

¹⁷ Hay otra forma, también de origen griego: *bios*. Este término corresponde a la vida propia de un grupo o un individuo. Para Agamben, la vida sin adjetivos (*zoe*) entra en una zona de indiferenciación con la forma de vida cualificada (*bios*) cuando coincide en el espacio político.

¹⁸ La de Agamben se reconoce como un planteamiento más sombrío que el de otros desarrolladores de la reflexión sobre biopolítica, quienes iluminan la dimensión de la elección y la vitalidad en sociedades occidentales (Haidar, 2009).

personas y no personas o cosas¹⁹ es producto de un largo disciplinamiento en el que se crea esta subjetividad (Esposito, 2015). Parte del procedimiento que requiere la transformación, se ha establecido en la identificación de límites y en el maniatado del cuerpo, representante de la parte animal de nuestra existencia. Mattio (2015) agrega a lo anterior que es en la censura de esta parte donde “ se edifica nuestra dignidad personal” (p.28).

IV.4 La medicina y la norma

La medicina se puede entender como la disciplina en cuyo germen encontramos la lucha contra la muerte y la enfermedad (Gargantilla, 2011) a través del encuentro con la salud. Su alusión a la vida es directa.

El desarrollo de la medicina como ciencia de la vida, no solo se sostiene en el conjunto fraccionado de descubrimientos, métodos y biografías que engrosan sus libros sino que, en el acople con las posibilidades y conceptos que, en conjunto, articulan un lenguaje médico (Rubinstein & Granado, S.F) leído en contextos ideológicos e históricos. Canguilhem (2009a) indaga en este punto con la intención de destacar dentro de la historia de la ciencia la relación entre la ciencia y su objeto, que para la medicina ha sido: la vida, la muerte y la enfermedad (Bacarlett, 2006) respondiendo a la pregunta por cómo el conocimiento (razón, medicina) es susceptible al ser vivo.

La enfermedad, que disputa los polos de lo normal y lo patológico, introduce un concepto que es central en el trabajo de Canguilhem: la normatividad. Se ha dicho que la contracara de la enfermedad es la salud (definida como el bienestar total de una persona²⁰) y que en su protección se siguen normas basadas en lo social y lo biológico, las que nacen de la capacidad creativa del individuo para responder al medio. La salud, hermanada con lo normal, tiene un carácter dual: por una parte, es una medición, un cálculo estadístico y por otra un valor de tipo cualitativo. Caponi (1997) advierte que, al entender el bienestar como un valor, todo lo que se califica como positivo pertenece a la salud. Si la salud se inscribe en valores sociales y biológicos positivos, entonces la enfermedad será el disvalor integrado por todo aquello que se presente como enfermizo, peligroso o indefinido. Como consecuencia de esa definición se tejen asociaciones con lo moral, o con lo existencialmente valorable que resuenan entre los discursos médicos y jurídicos.

Considerando lo anterior y siguiendo a Canguilhem la definición de salud se acerca más a un tipo de conocimiento vulgar que a uno científico, y como tal, hay partes de la salud que son fugitivas del cálculo. Tomándose del carácter prófugo y subjetivo de la enfermedad y la salud, Canguilhem rechaza la definición restrictiva y negativa, para decir que en la

¹⁹ Dicho sea de paso, la relación entre personas y cosas no es una oposición, porque la definición de la primera se construye sobre las cosas, ya sea que se caracterice a la persona como aquella que posee cosas, o como aquellas reducidas al estado de cosas (Esposito, 2015, 25).

²⁰ La OMS define salud como el “estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (Organización Mundial de la Salud, 2006). Con esta definición trabaja Sandra Caponi (1997).

comprensión de la salud se deben integrar las anomalías y monstruosidades, e incluir la capacidad de instaurar normas que permiten tolerar las infidelidades o adversidades que propone el medio: la salud es la capacidad de ser normativo. Llevado a lo social, la normatividad es problemática no es intrínseca, sino que débil y modelable por el individuo, a diferencia de la biológica. Al proponerse como flexible y conectada con las condiciones de vida, la salud y su enfrentamiento con la enfermedad es un límite cuyo acantonamiento le correspondería al sujeto, aunque en la práctica la medicina toma las riendas de lo que es normal y lo patológico.

Foucault pone acento en que la vida, plástica y normativa para Canguilhem, es disciplinada por las sociedades, invirtiendo la preponderancia de la normatividad biológica por la social, desde la que se impulsan los procesos de subjetivación y normalización de los que somos producto (Bacarlett & Lechuga, 2009).

Aunque existan divergencias entre las propuestas de Canguilhem y algunas perspectivas biopolíticas respecto a la normatividad social, hay otras, como la de Rose o Espósito, centradas en las elecciones personales y las dimensiones más productivistas, como es el caso del primero (Bacarlett & Lechuga, 2009). O, en lo impersonal de Espósito (2009) y las figuraciones que reparan en la multiplicidad de la condición viviente (Mattio, 2015, 29).

En la medicina actual, la individualidad se configura en patrones específicos orientados, gobernados y proyectados a un futuro (el “mejor futuro posible”) que requiere de la anticipación como secreto del éxito. En las últimas décadas esto ha significado un vuelco hacia la “teco medicina”; caracterizada por la intrusión de procedimientos estandarizados e innovaciones técnicas, que han restado dominio a los médicos en el cuidado de la salud, generando como resultado la tecnologización y capitalización de la medicina (Rose, 2007).

Confortándose en el lenguaje biomédico en la que se ancla nuestra existencia carnal, el actuar de la medicina permite la incorporación de la muerte a los confines de la civilización mediante su control, evaluación y producción. Es así como la respuesta a qué circula de nuestro cuerpo y cómo lo hace, depende de las decisiones que se tomen en ese espacio o en referencia a él (Rose, 2007). Estas decisiones tienen un claro impacto sobre la comprensión del cuerpo, sobre todo cuando se pone en evaluación las posibilidades de venta de partes o fluidos del cuerpo inaugurado lo que se ha denominado bioeconomía contemporánea.

“Lo que sin duda queda claro es que la distinción en la filosofía moral entre lo que no es humano y lo que es humano, ya no basta para resolver esta cuestión: es precisamente en esa distinción que se encuentra en juego en la política de la bioeconomía contemporánea” (Rose, 2007, 96)

Para desarrollar la propuesta de una política más allá del biopoder (Quintana, 2006) Agamben (1998) describe la ley respecto a la externalidad y la excepción en el contexto de los campos de concentración y centros de refugiados.

El ejercicio es el siguiente: primero, el derecho establece parámetros de generalidad, donde lo que queda fuera de ella se mantiene unido al grupo, aunque está en el exterior como elemento suprimido o como excepción. De manera que el acontecimiento se posiciona en la estructura como aquel elemento que pertenece al grupo como lo indecible. Quien decide sobre esa excepción, dice Agamben, será el soberano. Lo que está adentro o afuera de una clasificación es, por lo tanto, una decisión arbitraria, que en los casos que revisa, se compagina con las vidas. Como solución a un Estado violento, propone dejar de considerar la vida humana como un hecho realizado, un ideal a actualizar, y a los individuos como vidas aisladas de sus contextos sociales y lingüísticos, vidas dadas anatómicamente. En su lugar, apuesta por pensar la vida como una potencia, donde las diferencias sean lo que permite conformar comunidad al abrir comunicación entre unos y otros (Agamben, 1996).

Por otro lado, Langford (2009) critica la oferta de Agamben (1998) es insuficiente para referirse a los cuerpos muertos en ciertas áreas porque ignora la capacidad comunicativa que estos tienen más allá del fin de su vida. Comunicación de los vivos con los muertos que, para Groys (2008b) constituye la base sobre la que se levanta el afán de autoconservación o inmortalidad, al permitir que los primeros se extiendan más allá del tiempo cuando aceptan la exigencia (de los muertos) por la creación de una imagen propia, que depositan. Así mismo, Augé (1998) ya mencionaba la incapacidad humana para pensar lo inerte y el llamado que eso demanda a imprimir vitalidad en lo inanimado (incluso en el cuerpo muerto) y, de no ser a través del movimiento, la vitalidad puede conseguirse por medio de la comunicación entre los vivos y los muertos. En esta capacidad que anima, radica el consuelo de los vivos, especialmente entre las familias que, desde el siglo XVII, sostienen lazos de afecto y confianza entre sus miembros, enfrentándose a la pérdida de un ser querido con tristeza (Ariès, 1974).

El retroceso respecto a los ritos que antes canalizaron la muerte implica la desaparición de algunas de sus expresiones, o la tendencia a que sean revelados de forma privada. Como un proceso de comunicación cultural en los que se expresan valores de un grupo (Torres, 2006) el retroceso del rito equivale a la alteración de la manera en que los deudos experimentan la muerte. Aunque que los medios de comunicación visibilicen la muerte haciéndose cargo de una característica definitoria de los ritos (su cariz público) su labor no revierte el despojo de la expresión más particular de la pérdida, porque siempre se trata de la muerte de otro (García, 2013).

Lo interesante de resaltar lo anterior es notar como por una parte la medicina, junto con otras instituciones sociales, busca formas de encausar la vitalidad. Una muerte particularmente inclasificable por ser descubierta desde la frontera del estado de coma, que conllevó una transgresión a la tradición, que se emparentó con las tecnologías médicas y con un cuerpo eléctricamente muerto, pero vivo en apariencia. Muerte en la generalidad sin rito fuerte, pero definida políticamente en el espacio que lo anterior deja libre. Esta propuesta, funciona en un sentido amplio, pero en el núcleo de la donación de órganos hay una familia que dio una respuesta positiva a la manipulación post mortem de su ser querido, obteniendo un alivio emocional.

La vinculación entre los afectos y el discurso médico es recogida por Rose (1996, 2007), para quien en la actualidad el poder es *relacional* y se despliega en un campo disputado por códigos éticos, los que están bajo la tutela de profesionales, expertos y miembros de comités especialistas, personas que, de la mano de los consentimientos y protocolos, influyen en quienes deben rehusar u otorgar su consentimiento para desarrollar diferentes procedimientos. Para ello, hacen uso de microtecnologías del lenguaje. Estas microtecnologías hacen alusión al hecho de que los sujetos se hacen cargo activamente de su condición de salud, haciendo eco de los códigos éticos que emanan, formando comunidades que se definen cada vez más por sus características biológicas; se agrupan y se organizan en respuesta a ellas, movilizados por la esperanza. Mientras, por otro lado, están en estrecha comunicación con las tecnologías del yo, que apuntan a los procesos de subjetivación a través de los cuales, los individuos se determinan a sí mismos.

V. Herramientas metodológicas

V.1 Tipo de diseño

La investigación sigue un diseño de tipo **cualitativo**, que apoya un paradigma de investigación constructivista. El diseño cualitativo es un paraguas metodológico pertinente para abrir y encontrar conceptos y significados (Canales, 2006) reconociendo las diferentes versiones, en este caso experiencias de los y las entrevistadas, en lugar de trabajar y elaborar un análisis con términos establecidos de antemano. Desde la planificación de la investigación en adelante, fue fundamental acogerse a estas características del enfoque; de la apertura y flexibilidad se valió la investigación para formular y ajustar las pautas y los criterios de trabajo, los que permitieron reordenar los pasos a seguir y corregir los que ya se habían dado.

Esta metodología se abre a distintos paradigmas. Guba (1990) establece que el paradigma queda definido según las respuestas que se entreguen a las preguntas en niveles ontológicos, epistemológicos y metodológicos, En este caso, se optó por un **paradigma interpretativo** (Tesch, 1990), porque permite acoger las múltiples construcciones de las personas y de sus contextos, tal como en el paradigma constructivista, pero sin llegar al relativismo radical del último (Krause, 1995). Lo que implica considerar a los resultados de la investigación también como construcciones (Guba & Lincoln, 1994), en las que el investigador participa.

Por otra parte, siendo esta una investigación aplicada, en base a la pregunta y objetivos de investigación, esta es una investigación de tipo **descriptivo**. Básicamente se pretendió describir y caracterizar los diferentes escalones de la donación de órganos.

V.2 Técnicas

Como lo mencionaba, el tema de investigación requiere de técnicas de producción de información que sean flexibles y que permitan ahondar en temas emotivos, propiciando la complicidad. Por lo tanto, la técnica elegida fue la entrevista.

Las personas estructuran su experiencia a través de las historias (Sparkes & Devís 2007), y es en el relato que la personas hacen, donde encontramos los recursos culturales que construyen su realidad personal y cultural (Kornblit, 2007). Además, en la interacción entre los participantes, tanto el entrevistador como el entrevistado determinan en el tipo y la calidad de la información que se puede obtener, permitiendo (en el mejor de los casos) la confianza necesaria para profundizar cómodamente en el tema de estudio. En este caso, donde hay un evento de muerte, contar la historia sobre cómo ocurrieron los hechos relacionados, supone un camino para superar la pérdida y adaptarse al cambio (Hooghe, Neimeyer, & Rober, 2010).

Se realizaron dos tipos de entrevista. El primero, a las enfermeras coordinadoras del trasplante o procuradoras de órganos, fue deliberadamente una **entrevista semiestructurada**. Primero por razones prácticas, luego por su contenido; las primeras entrevistas fueron dirigidas a las coordinadoras de trasplante. Su identidad es pública y de comienzo eso fue una ventaja. Además, ellas mantienen una a estrecha relación con la donación de órganos y tienen conocimientos especializados sobre el tema, convirtiéndolas en una voz experta. El objetivo de estas entrevistas fue obtener información que permitiera seleccionar la muestra con criterios oportunos respecto al tiempo que debía transcurrir desde el fallecimiento del familiar hasta que se llevara a cabo la entrevista, así como algunas luces sobre la dirección que debía seguir la investigación. La pauta de estas entrevistas se modificó en coherencia con los vacíos de información que el desarrollo de la investigación fue dejando en evidencia. Esto significó transitar desde la experiencia personal de su labor (en lo personal y en lo general respecto al encuentro con los familiares y el paciente en la entrevista y los exámenes) hasta los últimos casos, donde se buscó ampliar los detalles sobre los procedimientos médicos y las definiciones con las que trabajan. Las entrevistas se realizaron en sus lugares de trabajo (hospitales o clínicas).

El segundo tipo de entrevista fue aplicado a los familiares de los donantes. Conversar sobre la muerte de un ser querido puede resultar doloroso o demasiado emotivo, es por esto por lo que fue necesario lograr la complicidad y un acercamiento apropiado con los temas de trabajo. Para asegurar el oportuno tratamiento del tema (esto significa intentar no dañar la sensibilidad de las personas) se apostó por **la entrevista en profundidad**. Para conseguir la confianza que pretende esta técnica, se intentó conocer a las personas antes de convocarlas a la entrevista. No fue posible en todos los casos.

El encuentro pretendió desenvolverse en un espacio de mayor intimidad que las otras entrevistas, pero haber conversado con las personas un par de veces (o ninguna) no fue suficiente para generar un nivel de confianza que hiciera necesariamente más cómoda la entrevista. Esto quedó plasmado en que solo en algunos casos las entrevistas se desarrollaron en el espacio privado (casas de los entrevistados). Las entrevistas de los familiares también fueron guiadas con una pauta de entrevistas. Esta, mucho más general que la aplicada a las procuradoras. Así mismo, sufrió menos cambios, en parte porque haberlas entrevistado antes permitió mayor asertividad.

En ambos tipos de entrevistas se autorizó y utilizó el uso de grabadoras de voz.

De forma anexa, se asistió a algunas actividades organizadas por la corporación del trasplante. Entre ellas, el *Encuentro de Familiares de Donantes* (2016) y la visita al Bosque del Donante (2016 y 2017), ubicado en Cerro Blanco. En ambos casos se tomaron fotografías, notas y se conservaron los recuerdos que entregaron.

Evento	Lugar	Fecha
Encuentro de Familiares donantes	Universidad San Sebastián. Calle Lota, 2465, Providencia	Noviembre, 2016
Visita al Bosque del Donante	Cerro Blanco, Recoleta	Septiembre, 2016 Septiembre, 2017

V.3 Muestra

Se estableció la dificultad que significa definir las características relevantes en la donación de órganos cuando no se buscan perfiles. Por lo tanto, se comenzó entrevistando a las procuradoras de órganos²¹. Ellas entregaron datos que permitieron identificar los principales hitos y conceptos en la donación de órganos, dando origen a las primeras categorías, las que luego se aplicaron en la pauta de entrevista de los familiares de donantes. Para estos últimos, la condición que les permitió su participación en la investigación fue presenciar el momento en el que se decidió firmar para consentir la extracción. Es decir, no solo se consideró a las personas legalmente autorizadas para firmar, sino también quienes mantenían lazos de parentesco por afinidad o consanguinidad, siempre y cuando hayan sido testigos del momento en el que se tomó la decisión.

Respecto a los familiares de donantes, se persiguió la heterogeneidad respecto a la edad de los donantes, la relación que mantenía el entrevistado con el donante, la causa de muerte y el año en el que se desarrolló la donación. Lo mismo ocurrió con el carácter de las instituciones en las que fueron atendidos los y las donantes privadas y públicas.

La muestra se compuso de personas que participaron en el proceso de consentimiento de la donación de órganos de un familiar fallecido. Se ejecutó un total de 10 entrevistas; 6 en profundidad (5 casos) y 4 semiestructuradas. En las primeras 6 se recogió el testimonio de familiares que participaron en la decisión de donar los órganos de sus familiares.

Mientras que las otras 4 entrevistas correspondieron a enfermeras procuradoras de órganos de diferentes centros médicos privados y públicos.

²¹ La razón de considerarnos a ellas (en esta oportunidad todas mujeres) en lugar de entrevistar a médicos neurólogos, radica en que son ellas las que se encargan especialmente del contacto con los donantes; de plantearles la situación, hacerles las preguntas correspondientes. Es por eso por lo que ellas están en contacto con las reacciones que la donación genera en los familiares

Madre	2007	27	67	Corporación	Mamá, Caso1
Hermana			38 (app.)		Hermana, Caso 1
Hija	2012	62	42	Redes sociales	Hija, Caso 2
Padre	2013	23	65	Corporación	Papá, Caso 3
Sobrina	2016	51	28	Redes sociales	Sobrina, Caso 4
Padre	2017	13	32	Redes sociales	Papá, Caso 5

La forma en que logró establecer el contacto con los y las entrevistadas, fue asistiendo a reuniones organizadas por la corporación del trasplante y a través de las redes sociales. Dando cuenta del interés que el tema recibe en los medios de comunicación, hay un par de páginas de Facebook dedicadas a las subir información sobre los eventos o noticias relacionadas al trasplante y la donación de órganos. En ellas es posible dejar comentarios y revisando estos comentarios desde la fecha de creación de la página en adelante, se le envió un mensaje directo a todos usuarios de la red social que dieran a entender que habían participado en el proceso como familiares de donantes. Del total de los mensajes, se pudo concretar una reunión con 3 personas.

V.3.a_ Entrevista: familiares por caso

- Caso 1. Mamá y hermana: Entrevistas efectuadas por separado. El primer encuentro fue con la mamá en su casa. Luego, para fortalecer la historia con hechos que no recordaba y otros detalles, se le solicitó el contacto de su otra hija, hermana de la donante y enfermera. Esta segunda entrevista se realizó en su espacio de trabajo.
- Caso 2. Hija: Oriunda del sur de Chile, dueña de casa y madre de tres hijos. La entrevista se desarrolló en su casa.
- Caso 3. Papá: Fue la primera entrevista a un familiar. Académico en un instituto profesional, con él se concertaron dos entrevistas, precisamente porque como primera experiencia permitió identificar los puntos débiles en la pauta de entrevistas y las carencias en la información. Ambas se desarrollaron en una oficina o sala de su trabajo.
- Caso 4. Sobrina: El contacto original fue con la mamá de la donante. Pero ella, una señora de más de 80 años indicó que por sus condiciones de salud no podía participar en la investigación y envió el contacto de su nieta, hija de la donante. La hija también se excusó por motivos de salud y señaló que su prima (y ahijada de la donante) estaba dispuesta a participar. La entrevista con ella se efectuó en un café.
- Caso 5. Papá: Este fue un caso que recibió atención de la prensa y al que se pudo acceder por los detalles rebelados en esas circunstancias (nombre de él y la donante). Esta fue la entrevista más breve de todas y también el fallecimiento más reciente. Se desarrolló en un café, donde también asistió la mamá de la donante y el hermano menor, pero solo participó activamente el papá.

V.3.b_ Entrevista: procuradoras

En un comienzo, su participación fue considerada para acotar las condiciones de la investigación, pero por su experiencia y por la cantidad de detalles que aportaron, se decidió incluirlas. Permitieron iluminar puntos que en algunas entrevistas eran tenues o insinuaciones que, sin su punto de vista, habrían sido inadvertidas.

Dos de las entrevistadas trabajaban en el sector público y otras dos en el sector privado. Se tomó esta precaución a partir de las supuestas diferencias entre los sectores socioeconómicos y su disposición a la donación (el que no resultó ser cierto)

- Procuradora, sector público: Ha trabajado como procuradora por alrededor de 10 años. Se desempeña en el sector sur de la capital.
- Exprocuradora, sector público: Es la procuradora con menos experiencia entre las convocadas (aproximadamente 3 años). Sin embargo, el periodo en el que trabajó desempeñándose como procuradora es el tiempo esperado según las estadísticas de rotación para esta labor.
- Procuradora, sector privado Nro. 1: Trabaja como procuradora por cerca de 15 años en el centro de Santiago.
- Procuradora, sector privado Nro. 2: Al momento de la entrevista trabajaba en la labor de coordinación de procuración y trasplante hace 16 años. Desempeña labores en el sector oriente de la capital.

V.4 Técnicas de análisis de la información

Se operó siguiendo un **análisis interpretacional**. Este tipo de análisis considera una constante interacción con los datos, los que deben ser segmentados y categorizados siguiendo un sistema organizado (Tesch, 1990).

En esta investigación, una vez que las entrevistas fueron transcritas, los datos fueron codificados de acuerdo con los temas recurrentes. El mayor aporte de esta etapa fue ordenar los datos. Luego de la codificación (realizada con el software de análisis cualitativo Atlas Ti, versión 7.0) y la identificación de los temas principales, se dio paso a una relectura apoyada en las herramientas teóricas, lo que permitió establecer tópicos que facilitaron la construcción del índice y el contenido de cada capítulo.

Los datos fueron analizados mediante el análisis de contenido, a excepción de un poema que formó parte de los recuerdos entregados en una de las actividades relacionadas con la donación de órganos. En ese caso, la unidad de análisis fueron las estrofas del poema, que fueron tomadas como el encadenamiento de enunciados, considerando el lugar de su emisión para

La lista inicial estuvo integrada por 37 códigos, agrupados en 6 familias.

Familias	Códigos
<p>Sobre la muerte</p> <p>En la codificación inicial, esta familia agrupaba los códigos que tenían como tema principal la muerte en sí misma y como muerte encefálica. El motivo que volvió a los códigos unidades de análisis fue la distinción temporal de los hechos.</p>	(1) Diagnóstico, (2) síntomas, (3) despedida, (4) alteraciones, (5) experiencias previas (6) definiciones de muerte encefálica, (7) sospechas, (8) otros procedimientos.
<p>Sobre la decisión</p> <p>El eje de la familia de códigos fue lo que los deudos resolvieron en la entrevista. En este caso, consideró no solo el objeto de la decisión (el cuerpo, los órganos, el fallecido), también su sincronía con la familia.</p>	(9) Operación (10) dinámica familiar, (11) temores (12) órganos a entregar, (13) órganos que no se entregan, (14) Estado vegetal, (15) la entrevista, (16) voluntad del donante, (17) argumentos a favor, (18) argumentos en contra.
<p>Sobre la procuración</p> <p>Originado a partir de las entrevistas a las procuradoras de órganos. Los códigos que integran esta familia desmenuzan su trabajo con los deudos y la percepción que ellas tienen sobre su trabajo</p>	(19) Caracterización de las entrevistas (20) el proceder; (21) relaciones con personal de la salud; (22) la tendencia en la donación.
<p>Sobre la relación con los receptores</p> <p>El motivo de esta familia fueron las referencias al trasplantado y cómo los deudos reaccionan a su figura y al hecho de que fueron ellos los que permitieron ese estatus.</p>	(23) Lista de espera; (24) características ideales; (25) contacto y acercamiento; (26) sobre su historia, (27) exigencias al receptor.
<p>Sobre la donación</p> <p>Se basó en la búsqueda de los adjetivos que la revisión bibliográfica le adjudica recurrentemente a la donación de órganos. Se agregó aquello que se relacionara con las condiciones que afectaron sus intenciones de donar y no donar órganos.</p>	(28) Generosidad, (29) justicia, (30) lo que donan, (31) aprecio al hospital, (32) críticas a la atención.
<p>Después de la muerte</p> <p>Orientadas a recoger la experiencia de los deudos respecto a la reorganización del grupo familiar y de ellos mismos después de la muerte.</p>	(33) alteraciones similares, (34) actividades post mortem (35) expresión de la pena (36) reorganización de la familia, (37) recuerdo del fallecido.

Después de la relectura de los códigos y sus citas junto con las herramientas teóricas, los datos codificados se reacomodaron en otro esquema; disolviendo y rearmando las familias que arriba se presentaron. El nuevo orden quedó resumido en el siguiente cuadro:

Capítulo	Código (co) o familia (fa)
La búsqueda de los deudos Afecto familiar y aversión a la muerte	(co) Alteraciones; (co) dinámica familiar;
La variante encefálica	(co) síntomas; (co) definiciones de muerte

Muerte normativa, la vida como flujo,	encefálica; (co) otros procedimientos; (co) diagnóstico; (co) caracterización de las entrevistas
Las relaciones del don... El altruismo, obligatoriedad ante los microdiscursos.	(fa) Sobre la procuración; (co) lista de espera; (co) voluntad del donante; (co) argumentos a favor; (co) argumentos en contra; (fa) Sobre la relación con los receptores.
La donación como opción obligaciones y su relación con la exigencia de una ética en la recepción; empleo de las condiciones de posibilidad a través del lenguaje médico	(fa) Sobre la donación; (co) argumentos a favor; (co) argumentos en contra.
Resolviendo la donación Etapas previas a la donación.	(co) Operación; (co) temores; (co) órganos a entregar; (co) órganos que no se entregan
Consolidar el pasado Restitución de la familia y del donante post mortem	(fa) Después de la muerte

Entre el material de análisis no solo hay transcripciones de entrevistas, también están los mensajes de diversos recuerdos y folletos entregados en las actividades. Su uso pretendió apoyar la descripción sobre cómo las familias recuerdan a los donantes de órganos, por una parte, y por otra refuerzan el mensaje que se entrega.

V.5 Consideraciones éticas

Además de la elaboración de un consentimiento informado que diera cuenta de las bases de la investigación, resguardara la identidad, la información, y estipulara el compromiso de respetar la voluntad de los entrevistados respecto al uso de la información (asegurando que podrían retirarse en cualquier momento si así lo decidían, retirando de la investigación sus aportes) el cuidado de los participantes en la investigación fuera una preocupación desde la planificación de la investigación. Un de esos resguardos fue considerar el tiempo transcurrido desde la muerte del familiar hasta la invitación y el desarrollo a la entrevista. Se consideró como mínimo 6 meses. Esta preocupación se transparentó también en el desarrollo de las entrevistas, ofreciendo detener la entrevista y la grabación cuando se afectaron emocionalmente.

V.5.a Reflexión.

Compartiendo las mismas aprensiones y siendo cómplice del mismo temor que las y los entrevistados, encontrar un momento apropiado para invitarlos a participar en la investigación fue difícil, porque se interponía el temor a causar dolor y a forzar una situación en la que expresaran sentimientos que, para ellos, los familiares, podrían ser privados. Sumado a eso, las actividades en las que pudimos encontrarnos fueron altamente emotivas y por momentos parecía que invitarlos a compartir su experiencia y dolor, era atentar contra su bienestar y no era correcto. Solo el desarrollo de las primeras entrevistas fue dejando en evidencia que, a pesar de la incomodidad que podía

suponerse, la muerte de sus familiares era algo de lo que podían hablar, y que, en ocasiones, identificaron como una actividad beneficiosa para ellos. Sin embargo, lo anterior no resta dificultad al hecho de encontrar personas que tuvieran la intención de conversar sobre la muerte y donación de órganos de su ser querido, motivo por el que ceñirse a criterios como la edad, el tiempo transcurrido desde el fallecimiento, o la forma de invitarlos a la investigación, mantuvo en constante tensión la investigación e hizo que completar la muestra, fuera una de las dificultades más grandes.

VI. La muerte de un ser querido y el sentir de los deudos²²

“Siguió hablando y hablando de esta manera, y todas las mujeres lloraban, se compadecían de ella y se esforzaban por consolarla, pero ella no podía perdonarse lo que había hecho, y no admitiría consuelos. Siguió repitiendo que si ella no lo hubiese mandado fuera de la casa, su hijo seguiría bien y con vida, y que había sido ella la culpable de su muerte”.

El forastero misterioso, Mark Twain, 1916

Los registros que acusan preocupación sobre la muerte datan de millones de años atrás, en el origen de los Homo Sapiens (Abt, 2006). Pero, las reacciones que esta inspira se disponen en un amplio espectro y la tristeza por la muerte de un otro familiar tiene origen en la modernidad y responde al surgimiento de la intolerancia a la separación (Ariès P. , 2007).

La aflicción entre los deudos fue un comportamiento que floreció con el paso de los siglos. Su punto de inicio, propusieron Ariès & Murchland (1974), fue el siglo XVII, momento en el que se instaló el afecto entre los miembros de un grupo familiar y que, ante la muerte experimentó el desconsuelo por la separación física. La nueva conducta hacia el fallecimiento de otro se acompañó por actitudes y apreciaciones que dejaron atrás la imagen del enfermo capaz de decidir y ordenar sus últimas disposiciones o de presagiar su fin y preparar su partida, entregándole en su lugar, un papel mucho más activo a la familia, que desde entonces se encarga de dar curso a los últimos deseos del fallecido. Mientras se arraigaba temporalmente la soberanía de los familiares (la que hoy se reconoce en la medicalización), se comenzó a evitar el abatimiento, dando arranque a la reserva y al ocultamiento que cubre hoy el paso de la muerte. Además, la unión que se urdió entre el cariño, la pérdida y la tristeza²³, se acompañó por la transformación de los rituales, que fueron vaciados progresivamente de su contenido dramático. Todo este

²² En la presentación de los hallazgos es necesario reparar en la dificultad de darlos a conocer sin referir a la donación de órganos como el desarrollo de un proceso con pasos establecidos. Es por eso por lo que, en los anexos, se incluye la cronología de los hitos del proceso (según los familiares de donantes).

²³ También se sustrajo la muerte del espacio familiar (moviéndose hacia los hospitales) y se transformó en el espacio público (Armstrong, 1987).

proceso decantó en la búsqueda de una *muerte aceptable* para los familiares (Glaser & Strauss, 1965), es decir, una muerte que permaneciera prácticamente invisible para el entorno cercano; que no desencadenara emociones incontrolables (que los protegiera de la vergüenza) y en la que el padecimiento familiar no fuera rechazado (Ariès P. , 2007).

Parte de los mismos cambios son los que se atestiguan respecto a la muerte repentina, que antes era una muerte temida, porque no daba oportunidad al muerto para rectificarse, ordenar, pedir o bendecir a los sobrevivientes. Era incluso una señal de maldición (García, 2013). Diferente postura se sostiene después de la Modernidad en Occidente, donde mientras menos se sepa, mejor. En la actualidad, la mejor de las muertes (es decir, *la más aceptable*) es aquella que ocurre sin que los que se acercan al fin lo sepan. Mientras la persona próxima a la muerte lo desconozca, la familia puede mantener la ilusión, así mismo, si la persona próxima ya lo sabe, entonces también mantiene en secreto la muerte, permitiendo que sus familiares no se disturben por la muerte (Ariès & Murchland, 1974).

Así se llega a caracterizar la muerte en occidente como una muerte silenciada, donde son únicamente aceptables los comportamientos que mantienen en privado o que excluyen el dolor de la cotidianidad y de la observación pública. Esto queda en evidencia en las tres formas que propone Gorer (1955)²⁴ para describir como occidente enluta a los deudos. En ninguna de las tres se trata con holgura a la emoción, de hecho, su exteriorización no genera en los testigos empatía, sino irritación, y hasta problemas cuando dentro de la familia no es compatible la exhibición de unos frente a la prohibición a la que se adhieren otros. En resumen, desde entonces los deudos están emocionalmente más afectados, más silenciados, pero son más activos.

En la investigación nos encontramos con la reserva de la muerte. En el conjunto de casos que revisamos el acercamiento de los familiares con este hecho se hizo por medio del dolor y, algunos participantes lo consideraron un castigo. Constitutivo de ese castigo fue la vergüenza y la condición de mantenerla en silencio. Se formuló así una relación donde la muerte se correspondió con la tristeza como la falta con el castigo, y la manera de llevarlo fue haciéndolo en silencio. Así por lo menos la persona castigada, considera que protege su dignidad, pues la discreción es [señalaron Glaser & Strauss (1965)] la forma moderna de dignidad (en García, 2013).

“Los primeros años yo incluso llegué a pensar que era un castigo de Dios, o sea que era un castigo para mí. Entonces yo decía «Dios no debería haberme dado este castigo, porque está sufriendo todo el entorno mío. Si Él me quería castigar directamente a mí, me tendría que haber atropellado un camión, cortarme las piernas, no sé, pero a mí, directo a mí». Pero con la partida de ella sufrió todo el entorno de mi familia y ella hacía tres meses que se había casado, por lo tanto, dejó a su esposo viudo siendo súper joven, que también él lo

²⁴ La primera, es pretendiendo que nada pasó, continuando con las actividades cotidianas, y manteniéndose ocupados. La segunda, llevándolo a la vida privada, como una extensión de modestia, y, por último, excluyendo al doliente y cuestionándole su estado de salud.

pasó pésimo muchos años y la familia de él también porque querían mucho a mi hija” (Mamá, caso Nro. 1).

Como lo anuncia la cita, el castigo no es para el fallecido; el castigo no es la propia muerte, sino que la sanción recae(ría) en los sobrevivientes, los familiares que creen que cometieron alguna equivocación en el pasado y por eso, en el presente, deben hacer frente a la pena. Se trate de la responsabilización por un error personal o de la muerte del otro como castigo en sí mismo, la muerte no es cotidiana y pareciera apreciarse como un evento al que se puede eludir. Cuando esta acontece, el dolor de la pérdida interpela a los cercanos y la familia lo vive y comparte entre quienes conforman su extensión. Hacerse responsable de la pena, implica afianzarla a los confines familiares. O sea, si la muerte ocurre dentro de la familia, en primera instancia sus miembros son los que deben atravesarla padeciéndola.

“El tema es tuyo, propio. O sea, tú mismo tratar de apoyarte en la familia. O sea, en este caso, entre nosotros tres. Nosotros somos bien honestos para nuestras cosas, estamos siempre en la casa no más, no somos de salir mucho. Recién ahora hace poco estamos visitando más a la familia, saliendo un poco más” (Papá, caso Nro. 5).

Después de la muerte, hay un tiempo en el que la exhibición del dolor no preocupa, así también solo por un tiempo el dolor es compartido y manifestado sin recibir cuestionamientos sobre su legitimidad. En él la expiación de la pena se torna un reloj que marca la relación entre el tiempo y la intensidad de la tristeza y de las culpas. Esto supone que cada día hay menos tristeza por liberar y un camino más corto por recorrer. Distinto es si transcurrido ese lapso, dentro de la familia hay quienes no logran regularizar sus actividades al ritmo que el resto lo hace (situando a la muerte como una excepción), y el llanto constante e intenso comienza a incomodar como un tenaz recordatorio de la violenta interrupción de su cotidianidad y de que las cosas no pueden ser como fueron hasta entonces.

“Mi sobrina se reía y todo, y la mami [abuela de la participante, mamá de la donante] «¿Cómo te estay riendo (y la cuestión)? ¡Si ha pasado tan poco tiempo!». Y como que nos volvía a dejar así... Y nosotros como que ya estábamos empezando a recuperarnos, a volver a la vida familiar, normal, social y la mami nos retaba y nosotros volvíamos a recordar que no está” (Sobrina, caso Nro. 4).

La pena compartida por un tiempo superior al que se considera suficiente se convierte en una pena que pesa a la familia completa y que lleva constantemente al pasado a quien ha podido dejarlo relativamente atrás. Es ahí cuando se empieza a figurar la primera intervención ajena a la familia, pues la prolongación de las manifestaciones de dolor intensas (calificadas así) son patologizadas y en los medicamentos se guarda la esperanza de calmar el vigor de las lágrimas. Cuando se logra, la pena no desaparece, pero se devuelve a los horizontes que es capaz de controlar el individuo en soledad. En algunos casos, esto significó asistir a terapia psicológica, o recibir medicación psiquiátrica. En la siguiente cita, se presentan en el mismo caso esas dos opciones. En primer lugar, la medicación para calmar la expresión de las emociones. Y, por otra parte, la flexibilización de su comprensión al considerar a las experiencias emocionalmente negativas como

parte de un proceso *natural* al que se tiene derecho, incluso cuando su manifestación va contra a la supremacía de la felicidad.

“[Su abuela] Se puso a llorar, estuvo horas llorando. Tuvimos que darle un clonazepam y después ir a acostarla [...] La gente tiene derecho a estar triste, pero estamos acostumbrados a [decir] «no, estoy bien» y no sé qué. Siempre tenemos que estar felices y no es necesario, si tenemos sentimientos. Eso me decía la psicóloga, que uno tiene derecho a llorar o estar conversando con alguien y llorar, no tiene nada de malo” (Sobrina, caso Nro. 4).

La tristeza y su exhibición reorganizan las relaciones entre los familiares, reforzando cercanías o sellando distancias. Lo que implica que hubo miembros con quienes se sintieron cómodos compartiendo el dolor y otros con quienes no. Sería más probable que se comparta el dolor entre quienes tenían una relación similar con la persona fallecida, es decir; madre y padre ante la pérdida de un hijo o hija; en ocasiones los hijos y ahijados compartirán la pérdida de los padrinos, el padre o la madre; los hermanos la muerte de los padres, etc. Cuando no tienen contraparte, es posible que la desolación sea más violenta y es probable que el resto de los familiares teman por la salud y bienestar mental de esa persona.

“Mi marido que llora mucho todavía cuando estamos solos²⁵ [...] porque lo otro que me di cuenta de que como yo la lloraba tanto, a todo mi entorno lo tenía mal, a toda la gente que me quería y que yo quería tanto. Pero eso me vine a dar cuenta a los años después, como yo estaba tan jodida de la cabeza, por no decir otra cosa” (Mamá, caso Nro. 1).

“Después de tenerla contigo, que era tu puntal, que era todo en tu vida, aparte yo era hija única ¡Era lo único que yo tenía!” (Hija, caso Nro. 2).

“El dolor que siente ella, es único porque yo, por ejemplo, con mi hermano y mis primas, podemos juntarnos a sentir el mismo dolor. Pero el de la mamá y el del marido es único; ellos se levantan y se acuestan pensando en ella” (Sobrina, caso Nro. 4).

Esta conmoción entre los familiares (tristeza y desolación) tiene como primer registro el cuerpo. A él se hace referencia para describir lo que ocurre entre ellos, los familiares sanos. En esta situación los límites entre lo físico y lo psicológico se flexibilizan; si no es algo físico lo que les sucede, hacen referencia al cuerpo para describir cómo se sienten. La información sobre la muerte permea en las capacidades de los familiares, teniendo reacciones que van desde la debilidad física hasta las dificultades cognitivas para entender lo que pasa; hay crisis de pánico, angustia y desmayos. La noticia genera una interrupción de los sentidos que introyecta y detiene a los deudos, poniendo en cuestión el control que tienen sobre ellos mismos; les cuesta pensar con claridad, recordar; y relacionarse con los demás. Se cortan relaciones con el mundo exterior explícita o implícitamente.

²⁵ Hooghe, Neimeyer, & Rober (2011) investiga el duelo en las madres, y nota que la expresión de su sentir se vuelve adaptativo por preferencia. En esos casos, solo se permiten manifestar su tristeza en soledad, cuando no sienten la presión de estar completas “to be whole” (919).

“A mi hijo mayor le vino como un desmayo. Le afectó mucho esto a él, pero las enfermeras llegaron a atenderlo, a darle agüita” (Papá, caso Nro. 3).

“Yo estaba, pero no estaba [...] Mi [otra] hija me dijo [sobre la donación] pero no escuché, no la quise escuchar, no le entendí o estaba demasiado loca [...] Yo escuchaba de lejos, pero no te conocía quien eras. Mi cuñada, yo sentía que me pasaba cosas por la nariz, y no sentía el olor de lo que me dice que era” (Mamá, caso Nro. 1).

En ese momento cobró relevancia quien tuviera dentro del grupo familiar conocimientos especializados. Ocurre que la soberanía familiar de la que hablamos párrafos atrás fue desplazada por la impronta de la medicina. Los procedimientos para definir la muerte cambiaron y de ellos se hicieron responsables médicos y especialistas que definieron clínica y éticamente los procesos vitales. A la par con su especialización, el lenguaje con el que dan explicación a eventos como la muerte encefálica es restringida. Cuando dentro de la familia existe alguien que tiene una ocupación o profesión relacionada con el cuidado de la salud, o simplemente tiene más información, recae sobre él o ella la tarea de hacer comprensible la extrañeza de la muerte encefálica a los demás, comunicándoles la información que reciben por parte del equipo médico. Estar en esa posición los dota de credibilidad ante sus familiares (frente a la posible desconfianza con el equipo médico) y de una forma de comunicación exclusiva.

Si otros se cerraron pactando “una tregua involuntaria” los familiares que son especialistas se mantienen atentos, coordinan y comunican, primando el uso de sus facultades por sobre la manifestación de sus sentimientos. Esto, para nada significa que no se afecten, lo hacen.

“Al momento de hablar cosas específicas las mandábamos a ellas [primas] para que ellas entendieran. Entonces eso también nos da como confianza, porque había gente especializada que nos decía «no, ella no está mal porque sí, porque realmente tiene esta enfermedad y realmente es irreversible»” (Sobrina, caso Nro. 4).

La información y las herramientas para su comprensión tiene efectos directos en los tiempos de aceptación de la muerte. Cuando estos miembros de la familia saben sobre el pronóstico, el tiempo que los demás pudieron encomendar a la espera de un milagro o al poder de la oración, depositando sus esperanzas en la alteración lógica de los hechos, ellos y ellas lo vivieron como la indiscutible antesala de la muerte y la espera les causó más ansiedad.

“La que recibió todo el choque fui yo, yo vi la imagen [del examen]. A mí me dijeron que no había nada más que hacer [...] O sea si trataba de tener esperanza era mentira. Trataba yo misma de engañarme «si en una de esas Dios me escucha...» pero ¿qué me tiene que escuchar? ¿Que haya un trasplante de cerebro? Si yo sabía que no había nada que hacer ¿me entiendes? En cambio, mis papas estaban aferrados a un milagro” (Hermana, caso Nro. 1).

Especialmente en el caso que describe la cita anterior, se marca la ventaja que toma el conocimiento especialista en el desarrollo de estos casos, porque ahí los médicos que la atendieron asumieron la prevalencia de la función profesional del familiar, por sobre la

relación sentimental, anticipándose al diagnóstico y exponiendo su pronóstico como probablemente no lo habrían hecho de tratarse de una persona que se desarrollara en otro ámbito.

La ansiedad, por otro lado, en algunas ocasiones los llevó a proponer la donación antes de que el equipo de procuración se les acercara. Al hacerlo, el motivo de la donación no se origina en la petición (como ocurría antes) o en la conversación con los procuradores de órganos, sino que responde al deseo familiar; sin intervención de otro tipo. No es lo que se pide, es lo que se da.

“[A la enfermera] Sí, mira, nosotros donde tengamos que firmar, firmamos al tiro así no alargamos más el tema. No quiero charla, no quiero nada, si nosotros queremos donar los órganos de ella [...] O sea si ya no hay nada más que hacer (porque ya no se podía hacer nada) [Quedaba] desconectarla ahí mismo, no tener todo el protocolo de volver al hospital y todo. Ahí nos dijeron que no se podía, que tenían que derivarla al servicio de asistencia donde ella salió y ahí ellos tiene que decretar su muerte después de 48 horas de realizados dos encefalogramas donde su cerebro no tuviera ningún tipo de reacción” (Papá, caso Nro. 5).

La familia y su pena es vivida como propia, lo que para ellos significa que el sentimiento se mantiene alejado de los demás y tanto el dolor como su expresión penden de los recursos emocionales con los que cuente la misma familia. Hasta que, entre los mismos miembros se genere una brecha en la capacidad de ajustarse al cambio que la muerte propuso. La manera de sobreponerse a esa diferencia es haciendo uso de los productos de las especialidades médicas, las que buscan normalizar la conducta (incluso más que los sentimientos) de los familiares.

Queda en evidencia que el afecto hace imposible proponerse revisar la muerte de uno de los miembros de la familia sin contemplar los sentimientos que mueven las decisiones. Ese es el motivo y la barrera que encuentra el desarrollo de una muerte aceptable, porque las reacciones que tanto se temen se presentan y dentro del grupo hay quienes vieron comprometida hasta la capacidad de estar conscientes de su presencia en esos momentos, cuando la barrera, que se suele esgrimir entre el cuerpo y las emociones, se vuelve permeable. Ellos atestiguan la muerte de otro y su cuerpo toma posición protagónica inesperadamente, fuera del control que ellos puedan ejercer sobre el cuerpo que la mayor parte del tiempo les pertenece, apareciendo como el primer perceptor y elemento que categoriza la experiencia, capaz de desencadenar lo que ellos hoy, en el intento de restarle dramatismo, pueden llamar locura.

De cualquier manera, son ellos los que deben resolver los arreglos médicos que se requieran y hacerse cargo de las decisiones que se deban tomar. Justo ahí es donde nace la tensión, cuando emerge la posición de los deudos que desempeñan un papel doble: como familiar y como integrante del área médica (en los casos más extremos alguien cuya profesión está vinculada a la medicina, y en otros casos, personas que tiene más información que los demás). Ellos se debaten entre seguir el ánimo de la esperanza que mantiene el resto de la familia (aferrada a un milagro) o hacer caso del tajante fin que anuncia la medicina. Ahí parece ser más potente el pronóstico médico que las apuestas

familiares y es una muestra de cómo la medicina contiene las esperanzas sobre el desarrollo de la vida, porque, aunque algunos puedan anticiparse a la noticia, la muerte encefálica se presenta repentinamente para todos y así mismo los golpea.

VII. La variante encefálica de la muerte

La muerte encefálica inicia su aparición oficial en el reporte que elaboró el comité ad-hoc de la escuela de medicina de Harvard en 1968, año en el que también se realizó el primer trasplante de órganos con un donante muerto (Thambo, 2007). El informe se propuso “*Definir el coma irreversible como un nuevo criterio de muerte*” (Harvard Medical School, 1968, 337) por dos motivos: (1) El primero refería a que los avances en las técnicas de resucitación intensificaron los esfuerzos por mantener con vida a pacientes que estaban gravemente dañados y cuya recuperación solo era parcial, puesto que el corazón podía seguir latiendo, pero el daño cerebral del sujeto era irreversible, condición que afectaba negativamente a la familia, y (2) el criterio de muerte vigente en ese momento estaba obsoleto y podía conducir a confusiones a la luz de las posibilidades que abría el trasplante de órganos.

El informe mencionaba: “*Un órgano, cerebro u otro, que no funcione más y que no tenga posibilidad de funcionar de nuevo es para todas las prácticas propuestas muerto*” (Harvard, 1968, 85). Frente a esto, el comité estimó que la primera dificultad a enfrentar era resolver cómo determinar un cerebro fuera de funcionamiento permanente. Para resolverlo entregan ciertos criterios. Una vez que los criterios han sido cumplidos a favor de la declaración de muerte, el informe señala que debe comunicársele la situación a la familia y al equipo médico que atendió al paciente, para luego desconectar el apoyo respiratorio.

El encuadre del trasplante y la donación de órganos es ordenado por la medicina y el derecho. Por lo tanto, la muerte encefálica constata cómo la ampliación en la aplicación de la tecnología médica y la conjunción de eventos legales y sociales moldean el concepto de muerte, lo que nos lleva a fijar la atención en el *concepto*, donde se reconoce la concreción de *lo biológicamente posible*.

La aparición de la versión encefálica significó un cambio en la manera de entender la muerte, transparentando las transgresiones culturales y la negociación que conlleva su definición (Castillejo, 2008; Contreras, 2011). Al momento de su formalización, este concepto conectó las posibilidades que abría la tecnología con la observación de los nuevos estados de salud. Como consecuencia, el discurso científico agregó una nueva definición de muerte, una construcción a la que nos referimos hoy en más de una forma; como diagnóstico, producto, causa, proceso y estado (Flores-Pons & Íñiguez-Rueda, 2009).

Asentar el cambio presentó dificultades en Chile. La muerte encefálica aparece en la legislación chilena también con motivo del trasplante y la donación de órganos. La ley actual tuvo su primera versión en 1996, cuya divulgación se enfrentó a la impugnación constitucional de 1995. En ese momento, la discusión reclamaba que establecer la muerte encefálica como criterio de muerte, significaba infringir dos artículos de la constitución; el número 7 y el 19. En el primero de ellos se establece que no hay persona cuyos derechos

excedan los que se le han conferido en la constitución; mientras el artículo 19 defiende el derecho a la vida, a la integridad y a la igualdad ante la ley (BCN, 1996a).

Desde la defensa del proyecto, para responder a la impugnación, los legisladores se apoyaron, entre otras cosas, en el precedente que sentaba el código sanitario de 1982 que ya hacía disposiciones sobre la muerte encefálica y el trasplante; la situación que habían adoptado la mayoría de los países incorporando la muerte encefálica en sus reglamentaciones; y aclarando que “la muerte del encéfalo es la causa final y definitiva de la muerte”, (BCN, 1996a, 488-89). Esto último requirió dotar a las funciones encefálicas de la misma importancia que las funciones respiratorias y circulatorias, enfatizando que la pregunta clave debía ser si la irreversibilidad del órgano afectado determinaba o no la muerte.

Finalmente, la objeción al proyecto no tuvo efecto y se resolvió la promulgación de la ley en 1996, donde quedó establecido que:

“La certificación [de la muerte encefálica] se otorgará cuando se haya comprobado la abolición total e irreversible de todas las funciones encefálicas, lo que se acreditará con la certeza diagnóstica de la causa del mal, según parámetros clínicos corroborados por las pruebas o exámenes calificados” (BCN, 1996b, Artículo 11).

Lo anterior evidencia que las diferencias entre lo social y lo biológico no los vuelven ajenos. De hecho, lo que para la ciencia tiene carácter de conocimiento, varía con el tiempo y está estrechamente unido a los caminos que toman los conceptos que le dan forma (Bacarlett, 2006). Ejemplo es el recorrido que la comprensión del cuerpo humano ha hecho desde (solo para establecer una referencia) el equilibrio de los humores en adelante o, como ya lo planteábamos, las maneras de identificar la muerte.

Precisamente, decíamos páginas atrás que algo en la muerte “se escapa de lo biológico”, estableciendo así que el fin de la vida repercute también en el campo social y que ambos espacios, biológico y social, enfrentan dificultades para definir una frontera que delimita la vida. Ahora agregamos que la relación no solo responde a que la muerte tiene efecto en ambos espacios, sino también a que la definición médica lleva consigo una forma de pensar la vida, que establece que *A* es vida, pero *B* no. Por lo tanto, en ella, como en otras ramas de la ciencia, se presenta la conjunción de lo biológico (por medio del lenguaje científico y racional) y de lo social como manifestación que se encadena a lo histórico.

La historia de la ciencia se conecta con la ciencia mediante la epistemología. Le proporciona esta última a la historia un principio de juicio con el que puede identificar el último lenguaje hablado y rastrear el momento en el que ese lenguaje se volvió intraducible para la ciencia (Canguilhem, 2009b). El concepto es, dentro de las ciencias de la vida (como las llama Canguilhem) lo que vincula a los objetos con las teorías de acuerdo con criterios de verdad. Y como tales, estas unidades inestables por el nexo con la historia presentan la relación axiológica entre teorías y objetos, al mismo tiempo que evidencian el carácter normativo de la ciencia (normada por criterios de verdad) porque delimita lo que es biológicamente posible.

Mantener la respiración de un cuerpo que sin el apoyo mecánico no sobrevive es una gran proeza, una dentro de las muchas que la medicina ha conquistado. En ese sentido es que nos adherimos a la idea de que, la biomedicina está engarzada a una ética que se alinea con la esperanza, y a esa alianza, se suma la tecnología para dar origen a la apuesta generalizada por un alcance cada vez mayor en el número y rango de afecciones que la humanidad padece y que será posible vencer. Así, la frontera de la muerte es una cada vez más lejana, y es conquistada con el dominio de las proezas técnicas que azuzan el convencimiento sobre nuestra inmortalidad.

Lo posible crece en la esperanza de salvar o mejorar las vidas humanas, persiguiendo su máxima potencialidad, poder en el que encontramos al trasplante de órganos que, en el caso chileno, requiere de la muerte encefálica.

El anterior es el sello que distingue a este tipo de donación de otros. Para que en Chile se despliegue el operativo de donación post mortem y trasplante, el donante debe morir por el cese de las funciones neurológicas. Se calcula que del total de muertes solo el 2% cumple con tales criterios. De ellos, los que se transforman en donantes son, en primer lugar, personas sanas. Aun cuando es posible trasplantar órganos provenientes de personas con enfermedades crónicas no contagiosas (como la diabetes) los donantes, a grandes rasgos, no presentaron en vida condiciones que afectaran gravemente su salud. Relativamente sanas, (en ocasiones) relativamente jóvenes²⁶; la muerte encefálica es una muerte sorpresiva. Incluso al ser producto de un accidente (vascular o de tránsito) nos acerca a entenderla como producto del azar, pues en estos casos, ni para la familia ni para los estándares de salud hubo evidencia o registro que presagiara la cercanía con la muerte:

“Ella lo único que dijo fue «me duele mucho la cabeza» y nombró el nombre de mi padrino, y se desmayó y de ahí no supimos más. Yo creo que ese día la perdimos. Yo creo que ahí fue fulminante, se cayó de la nada, estaba conversando con mi tía, con otra tía, de la vida y de repente le vino ese dolor y se cayó ahí mismo” (Sobrina, caso Nro. 4).

Como sociedad “post infecciosa”, donde la muerte suele ser el desenlace de la ancianidad (Gayol & Kessler, 2011), la muerte encefálica produce extrañeza²⁷. Que afecta a personas jóvenes o sanas, la acusa como injusta, pues atenta contra la lógica lineal de la vida. No corresponde que personas jóvenes mueran, porque dejan tareas inconclusas; son adolescentes, estudiantes, personas recién casadas, que todavía no completan el camino. Por lo tanto, tampoco les parece justo perder a alguien que les hizo bien. Así, desde la perspectiva de los familiares, la muerte es un hecho negativo donde se convierten en protagonistas de un dolor al que no tuvieron oportunidad de habituarse.

“Los hijos no deberían morir, en primer lugar, porque la teoría de la vida debería ser que los hijos nos sepultaran a nosotros. Eso debería de ser lo normal” (Mamá, caso Nro. 1).

²⁶ La donante de mayor edad tenía 62 años, casi 20 años menos que el promedio nacional.

²⁷ Una de las causas de la muerte encefálica son los accidentes cerebrovasculares. Principal causa de muerte en Chile en 2013 y segunda causa de muerte prematura en el mundo (Minsal, 2017)

“Yo estuve mucho tiempo con rabia, todo me daba rabia, todo, todo «¡No puede ser, no puede ser, maldita vida!» odiaba la vida, es que ¿cómo tan injusta? no sé, hay tantos que no sirven pa’ na’ y gente tan importante, que servía tanto en esta vida y no se po...” (Sobrina, caso Nro. 4).

En una época en la que se habla menos cotidianamente sobre la muerte, cambiar el criterio que la define supone confusión, sobre todo lejos de la esfera médica, porque para entender de qué se trata, se requieren conocimientos con los que no cuentan todos. Es por eso por lo que la información sobre la evolución de un paciente tiene solo una vía; va desde el personal médico a la familia e ilustra la condición del paciente permitiendo que los familiares emprendan un recorrido que los acerque al diagnóstico y al pronóstico de su ser querido.

Dicho lo anterior, en las siguientes páginas revisamos las dos características recurrentes de la muerte encefálica. Para lograrlo, dividimos la presentación en dos secciones. En la primera de ellas, se detallaron los términos con que la familia explica el suceso desde la perspectiva orgánica. Mientras que en el segundo subapartado revisamos las formas de vitalidad derivadas de las características anteriores.

VII.1 Los adjetivos de la muerte

Además de la sorpresa anterior, estos son la profundidad y la inmovilidad, adjetivos que no se asemejan a los de una enfermedad de causa externa, porque en estos casos el problema se origina en el interior del organismo, sin señales orgánicas que lo anuncien y dejando ninguna oportunidad para que la medicina revierta el desorden que se detecta en las llamadas *funciones vitales* una vez que se presenta el daño con tal gravedad. Revisamos a continuación los rasgos que distinguieron la muerte encefálica.

VII.1.a_ Profundidad.

La donación de órganos comienza con un paciente que acude a urgencias en estado de gravedad. Desde ese momento se emprende un recorrido que, para la atención médica, finaliza con el trasplante de órganos. El personal médico encargado de monitorear el proceso son los procuradores de órganos. Ellas (en esta investigación todas mujeres) son las encargadas de identificar a los posibles donantes, supervisan los exámenes y coordinan el pabellón para la extracción de los órganos. Habitualmente son quienes dan aviso sobre la muerte encefálica, identificada en sus referencias con la profundidad del coma y la cercanía del paciente con la muerte.

“Si estamos en una unidad neuroquirúrgica o de UCI con experiencia, van a diagnosticar la muerte cerebral, pero lo más habitual es que sea la unidad de procuramiento los que digan «parece que estamos en la muerte cerebral, vamos a tener que hacer el diagnóstico»” (Exprocuradora, servicio público).

La sospecha inicial sobre la muerte alude a la definición de origen de este tipo de muerte, situando al coma como la última frontera. Su profundidad es evaluada por los exámenes a

los que son sometidos los pacientes con riesgo de muerte encefálica (exámenes que al mismo tiempo los califican como tales). El llamado a la procuración de órganos comienza con cada paciente que tiene 7 o menos puntos en la escala de Glasgow²⁸, puntuación que determina la distancia entre la conciencia y el lugar en el que está el paciente. Cuanto mayor es la distancia, más cercano está el paciente con la muerte, dando a entender que el desarrollo de una función, la neurológica, cumplida específicamente por un órgano, es la clave de la vida.

“Lo evaluamos y el pronóstico es ominoso [...] No tienen opción de operar el cerebro, lo más próximo es morir” (Procuradora, servicio público).

En el espectro que va desde la conciencia hasta la muerte, la mayoría de los familiares, no interpretan los síntomas en base al mismo conocimiento técnico o científico. Por lo mismo, su pronóstico e inquietud se afirma en otros pilares, como las experiencias anteriores con síntomas o con diagnósticos similares. Si bien la muerte encefálica, a diferencia de una enfermedad no anota antecedentes médicos, algunos de los participantes habían atravesado por una situación parecida antes, antecedentes recientes sobre accidentes vasculares, que condicionaron sus expectativas sobre el progreso de sus familiares. Otros accidentes vasculares, otros desenlaces, otras señales; los familiares esperan que se repita el buen progreso que tuvieron sus conocidos afectados por circunstancias similares. Lo anterior no significa necesariamente ingenuidad respecto al peligro del diagnóstico, pero sí sorpresa, porque tuvieron un caso cercano con buen desenlace y eso influyó en sus expectativas, sobre todo cuando las situaciones tuvieron un comienzo similar:

“Yo pensaba que era como lo de mi papá, que era un accidente vascular hemorrágico que, si llegaste a tiempo y te lo operaron: ¡fíu!” (Hermana, caso Nro. 1).

“Dos meses antes de que a ella le diera, le dio a la hermana de mi padrino y ella se recuperó [...] Ella se había recuperado. Pero lo que pasa es que a mi madrina le dio muy fulminante. Eso fue lo que pasó” (Sobrina, caso Nro. 4).

Así, los accidentes no dan oportunidad para habituarse al riesgo o la muerte. No hay arremetida posible, como con los padecimientos de larga data; no hay tiempo para notar el peligro ni para asumir el cuidado de la nueva condición que se les impone. En su lugar, la vida en este caso se establece como un curso indetenible.

VII.1.b_ Inmovilidad.

Aunque los donantes fallecieron por diferentes causas comparten algunos síntomas. Los participantes fueron consultados por las circunstancias en las que sus familiares fueron donantes, y ellos comenzaron su relato con los síntomas que presentaron antes de

²⁸ La escala de Glasgow califica el nivel de conciencia asignando puntuaciones entre el 1 y el 15 para caracterizar el estado de alerta de los pacientes. Mientras menor sea el valor (más cercano a uno) más profundo es el coma. Se basa en tres criterios: (1) respuesta ocular (2) respuesta verbal y (3) respuesta motora (Hospital General Universitario Gregorio Marañón, 2011).

recurrir a un hospital o clínica; antes que se les diagnosticara la muerte encefálica. En tres de los cinco casos, las causas tuvieron origen fisiológico. Entre ellos, compartieron el dolor de cabeza seguido por la inmovilidad, siendo este último el principal signo de alarma.

“[Mí cuñado] me dice «Oye, se le durmió la mitad de la cara» y yo «¿Cómo?» – «Sí, de repente, y no la puedo mover» (...) Me llamó casi al tiro, 5 o 10 minutos [después] y me dice «oye, es que ahora tiene el brazo igual» Entonces yo dije «tenemos que llevarla al tiro al hospital»” (Hermana, caso Nro. 1).

La inmovilidad y la incapacidad de tener control sobre el propio cuerpo es sinónimo de anormalidad. Los pacientes llegan al hospital o la clínica y el primer examen al que se enfrentan son los que entregan como resultado una imagen (resonancia magnética, scanner, encefalograma). Lo que el equipo médico busca con esa imagen es un rastro, un registro del misterio, una pista que de favor a la historia que antecede a los síntomas y que responda a la sorpresa que genera un paciente inmóvil.

“Porque el doctor me dijo «la vamos a meter igual al examen, pero aquí ni un mago logra hacer algo»” (Hermana, caso Nro. 1).

“Los scanner que le realizaron, me los mostraron y me explicaron lo que había pasado, donde había sufrido el golpe, el por qué y todo eso” (Papá, caso Nro. 5).

Las resonancias, scanner o encefalograma, entre otros exámenes basados en imágenes, registran la actividad eléctrica cerebral de los pacientes. Un resultado “plano” es aquel que delata ausencia de actividad eléctrica, equivalente a la ausencia de movimiento físico y equivalente también a la muerte. El Doppler, en el mismo camino, muestra el flujo de sangre en el cerebro. La ausencia de movimiento se entiende como un paro circulatorio y éste, como un síntoma de la muerte. Finalmente, la inmovilidad es síntoma de muerte y ambos (muerte e inmovilidad) generan sorpresa e inquietud.

Hasta ese momento, el paciente está en una condición grave, es trasladado a un sector de mayor cuidado y parte de la familia se imbuye en la preocupación. No obstante, para otros de sus miembros, todavía quedan esperanzas de un desarrollo favorable.

“No me hablaba y la sentí extraña y de repente ya la quise parar y no se pudo parar” (Hija, caso Nro. 2).

Con la asignación de estos apelativos, la muerte posiciona su definición en un espacio estrecho, caracterizado por la imagenología y la puntuación dentro de una escala que mide el nivel de conciencia. Con esos datos cuantitativos, los especialistas concluyen que el paciente se acerca a la nula probabilidad de cambiar de estado, reaccionar y, en consecuencia, de vivir. La disminución de sus actividades normales es tal que, biológica y estadísticamente no hay posibilidades de sobrevivir. Sin embargo, para quienes no comparten el conocimiento que diagnostica o pronostica el estado de salud del ser querido, todavía queda el espacio de posibilidades que establece el milagro.

VII.1.c_ Misterio descubierto, no resuelto.

Con el diagnóstico de la muerte se abre el espacio a las críticas respecto a la manera de decretarla, pues su definición parece apoyarse en los criterios que atienden únicamente al médico. Pero, como decíamos, las decisiones se basan en procedimientos estandarizados y dependientes de la tecnología (la radiología y reacción a la ventilación mecánica) que les dejan poco espacio de acción, aunque no de opinión.

“El neurólogo y los intensivistas son las personas que deciden la condición final de este paciente” (Procuradora, servicio privado Nro.1).

La duda está emparentada con el criterio que manda en este tipo de resolución. Los criterios que determinan la muerte están centrados en las funciones que cumple el corazón, o el cerebro. Cuando el cerebro o el corazón se detienen, entonces se decreta la muerte. En este caso, se afecta el funcionamiento del cerebro, órgano al que se responsabiliza del control motor, de la independencia y de las funciones que, en una persona con daño neurológico grave no se pueden desempeñar. Esta información es entregada por un médico y queda impresa en un informe.

“El informe del neurólogo [señalaba] que [su hijo] estaba de alguna manera... encefálicamente muerto, por lo tanto, no tenía ninguna posibilidad de vivir” (Papá, caso Nro. 3).

La causa de muerte encefálica debe ser conocida por los médicos que la diagnostican para evitar confusiones. La pregunta queda resuelta cuando encuentran la razón que desencadenó los síntomas. Un accidente vascular, por ejemplo. En tanto se interpretan las imágenes y los exámenes, el misterio va quedando resuelto para el equipo médico. Pero, la exhibición de las imágenes para los familiares da inicio a su preocupación, pues ven las opciones de sobrevivencia del -en ese entonces- futuro donante, encriptadas en las imágenes.

“Le pidieron una resonancia. Ahí ya, ahí fue lo peor, porque ahí yo vi las imágenes y ahí casi me caigo muerta de ver lo que vi en el cerebro de mi hermana en tan poco rato” (Hermana, caso Nro. 1).

“Lo primero es que la llevaron a hacerse el Scanner, y le hicieron el scanner, pero resulta que el scanner arrojaba derrame cerebral” (Hija, caso Nro. 2)

Lo que vuelve irreversible al daño neurológico es el descontrol en el flujo sanguíneo. La sangre no debería estar de esa manera en ese lugar. Se trate de una hemorragia o de un coágulo, se trasgrede la relación entre el sistema circulatorio y el sistema nervioso porque la sangre invade o deja de circular por los caminos en los que normalmente lo hacía. Después de los exámenes, los pacientes fueron sometidos a intervenciones cuyo objetivo era reestablecer el flujo sanguíneo con rapidez. Eso implica que los procedimientos buscaron, o revertir los efectos del paro circulatorio, o parar el derrame de sangre en el cerebro, descomprimiendo o destapando. Al no lograrlo la muerte encefálica es diagnosticada y sus causas están descritas como aquello que desborda, cubre, envuelve

y obstruye. Entonces, el diagnóstico recibe un nombre; se trata de un derrame o de un paro, pero lo que no se puede destapar es sobre lo que no se puede actuar y liberar:

“Su cerebro estaba como mostraba en la resonancia, estaba completamente con sangre [...] esa vena se revienta y ahí hay que sacar la sangre lo más rápido posible [...] Le hicieron como hasta un orificio en la cabeza para sacar la cantidad de sangre que se le había formado” (Sobrina, caso Nro. 4)

“Se produjo una acumulación de sangre que hizo que se comprimiera y no hubiera nada más que hacer” (Papá, caso Nro. 5)

El procedimiento esperado es controlar el flujo de sangre en la obstrucción. Pero el procedimiento no da resultados positivos y para la medicina “*ni un mago logra hacer algo*”. Se les pone límite a las esperanzas familiares y el daño se torna irreparable e irreversible²⁹. Los médicos entregan la información y se genera una brecha entre lo que dicta el protocolo que hagan (exámenes, procedimientos y el manejo del tiempo entre cada uno de ellos) y las posibilidades que establecen sobre lo que puede ocurrir (únicamente la muerte). El aviso imprime cierto ánimo en el tiempo que pasa desde que la familia sabe lo que va a ocurrir hasta que ocurre, es el ánimo que desborda la anticipación de la muerte.

Antes de que se iniciara el protocolo de donación, yo hablé con la doctora de cabecera y le dije «¿sabes qué? Necesito que muevas los hilos, porque estamos claros que no va a salir viva de aquí» [La doctora responde] «hay que esperar solamente a que fallezca o que pierda sus últimos sentidos, sus últimos movimientos» [...] Lo único que sabíamos, era que había que esperar y que nos dijeran «Ya, hoy día se puede desconectar» (Papá, caso Nro. 5)

La elaboración del diagnóstico de muerte considera, además de los exámenes ya mencionados, una prueba de apnea que comprueba la ausencia de respiración sin asistencia mecánica. Una vez que se verifica esa condición, aparentemente solo parece funcionar el corazón, aunque el tronco encefálico controla sus latidos. Mientras el resto del cuerpo se recupera, las opciones se cierran y solo quedan abiertas a la muerte. La respiración mecánica junto con los medicamentos, tienen un papel activo en la mantención de los signos vitales de los pacientes graves, simulando autonomía en la respiración y manteniendo el funcionamiento de los órganos que, abandonados por el sistema circulatorio y el sistema nervioso, quedan en peligro:

“Sí, cuando mi mamá todavía estaba conectada a las máquinas, estaba respirando artificialmente, pero todavía estaba viva, porque su cerebro estaba vivo todavía” (Hija, caso Nro. 2).

²⁹ Glaser & Strauss (1965) señalan que el momento en el que el equipo médico pronuncia “no hay más que hacer”, se da inicio a una nueva fase en los cuidados del paciente, donde el objetivo cambia, ya no es su recuperación, sino la búsqueda de la comodidad del paciente. En lo posible la muerte debe permitir mantener la gracia y la comodidad.

Esta disonancia con la que cada órgano y su función parece operar genera ambigüedad sobre los límites de la muerte, particularmente por efecto de las máquinas a las que se le reconoce la capacidad de conservar las condiciones de un cuerpo *vivo*, pero que no logra hacer *vivir* a la persona. Las máquinas abren una clasificación complicada, en la que un cuerpo puede estar vivo sin tener vida, esto porque sustituyen las señales con las que se reconoce a una persona viva: la respiración y la temperatura. Dos de muchas otras funciones que quedan sin soporte o sin auxilio.

“La toco y estaba calentita, porque en los pies le tenían una especie de guaterito, pero no es un guaterito, es una especie de... es como una aspiradora que tiene como un tubito que le ponen debajo de las tapas y le echaba calorcito” (Hija, caso Nro. 2).

No es únicamente la defensa de su vitalidad la que entra en discusión, sino también el hecho de que los familiares tomen conciencia de lo que ocurre, que la persona viva note la distancia que comienza a dibujarse entre ambos. El tiempo que tome notar la frontera que los separa (quizás aún más en las condiciones que propone la muerte encefálica) se construye en la predominancia del cerebro por sobre otras funciones, respiratorias y circulatorias (esta última solo se menciona al ingresar al tronco encefálico).

“Como que uno se estaba despidiendo de una persona que estaba viva al respirar, que no tenía ningún grado de conciencia, pero estaba ahí” (Papá, caso Nro. 3).

“[Si ella quedaba conectada] iba a ser un cuerpo muerto conectado artificialmente” (Papá, caso Nro. 5).

Para entonces, el equipo médico estuvo en conocimiento de la muerte encefálica, los especialistas hicieron los exámenes y sacaron conclusiones. Mientras se desarrolla ese proceso, las procuradoras de órganos revisaron otros exámenes y dieron aviso al Ministerio de Salud. A pesar de la anticipación anterior, y que acepten que efectivamente se hizo cuanto fue necesario, la ineficacia de los intentos por revertir la situación generó desconcierto y desilusión. Evidentemente no era lo que esperaban y esto genera frustración

“Cuando yo llegué [a la clínica] fue un alivio «¡ah! Llegaste a donde te la van a salvar» Pensé...” (Hermana, caso Nro. 1).

“¡No sé, si no entiendo! como tampoco pudieron pararlo, no entiendo, si estaba empezando recién y la llevamos al tiro, no sé cómo no pudieron pararlo [el derrame cerebral]” (Hija, caso Nro. 2).

La confianza en los procedimientos médicos se ampara en otras prácticas, como la remodelación constante de los cuerpos, las capacidades y los cerebros (Cromby & Phillips, 2014). Con todo eso que es capaz la tecnología y los desarrollos de la ciencia, no se pudo resolver la situación que aquejaba al potencial donante y este tipo de muerte, además de ser sorpresiva por el momento en el que ocurre, también se vuelve una muerte explicada en la decepción, pues los deudos debieron resignarse cuando en última instancia no se pudo hacer más que esperar. Este punto de decepción se vive como tal, porque se han encargado a las ciencias médicas y sus hazañas, las esperanzas que los

enfermos tienen sobre la resolución de sus afecciones. Cuando es usual que la tecnología le dé “una mano” a la naturaleza en el campo de la ciencia³⁰ (incluso con la intervención de máquinas en el cuidado de sus pacientes en ese mismo instante con sus seres queridos), demuestra que la naturaleza con su intervención puede ser maleable y sus límites permeables, por lo tanto, cuando la falta de colaboración genera desilusión y también sospecha en algunos casos.

VII.2 La muerte encefálica, una muerte en etapas

Por la manera en que se diagnostica y por cómo es mencionada por los familiares, la muerte encefálica es una muerte que se desarrolla “en grados”. Parte por el cerebro, y mientras este muere, los demás órganos están a la espera de lo que ya se vuelve inevitable, reconociendo lo que en otras ocasiones se ha denominado “punto de no retorno” (Lock, 1999). Desde que se les comunica del cese de las funciones neurológicas, la familia comprende la gravedad del estado y su irreversibilidad, pero entre los entrevistados, esto no parece determinar el punto final de la vida, sino que esta muerte se escribe en gerundio, se entiende en graduaciones y permite hablar de ella como “totalmente” o “no totalmente” ocurrida.

“No, no me dijeron que pasara a despedirme de ella. No me despedí de ella antes de que falleciera totalmente” (Hija, caso Nro. 2).

Hay una parte de la muerte que no termina de ocurrir después del diagnóstico de muerte encefálica, donde, vale advertir, los entrevistados tomaron al cuerpo como lugar de referencia al hablar de lo ocurrido. Es decir, cuando mencionaban esta incompletitud de la muerte, no estaban hablando de que lo que permanecía era el espíritu o el alma, sino que había algo en el cuerpo que todavía no ocurría. En investigaciones que toman situaciones similares, como la de pacientes con daño cerebral severo y otros desórdenes de la conciencia, se ha señalado que los cruces entre la tecnología de los cuidados y la muerte exhiben diferentes formas de vida (la biológica, la conciencia, u otros elementos relacionales) y dan origen a nuevas formas de seres liminales que se posicionan entre la vida y la muerte³¹. (Kitzinger & Kitzinger, 2014).

³⁰ Un ejemplo en Franklin (1997) con su investigación sobre la esperanza en los procedimientos de fertilización in vitro.

³¹ Agamben (1998) también nos habla de la creación de algo que no es vida ni muerte, donde matar a ese algo no es sinónimo de muerte, nos acercamos a una explicación que de sentido a este paso previo a la cirugía de extracción. La condición política en la que esa situación surge es el estado de excepción, por ejemplo, dentro de un campo de concentración, donde la cara política del sujeto depende de su faz biológica. Aunque la animalización del difunto es sugerida (y temida) por los familiares, estos, acusan que la posibilidad de recibir ese trato tiene origen (y así lo demuestran las desconfianzas con el sistema que precisaban antes), en su condición social. Sin embargo, como lo indicábamos en el apartado anterior, el retiro de todas las condiciones extra biológicas es

La distinción y distancia temporal entre la muerte de los órganos, abre la posibilidad de que esos y otros tejidos no encefálicos tengan la facultad de reaccionar de una manera en que los familiares entrevistados reconocen como parte de la vida, por ejemplo, presentando sensibilidad al dolor. Así en estos órganos o tejidos se conservan remanentes o estelas de vida, que en la donación de órganos desaparecen con la desconexión de la ventilación mecánica, después de la operación de extracción. El cuerpo no está para ellos totalmente muerto hasta después del pabellón, donde aquello que todavía guardaba reacción, fue retirado:

“Cuando salí la última vez, había muchas compañeras [de su hija] y yo les dije: «No, si ahora ella se va a recuperar, si yo la besé y ella como que reaccionó» Pero no, ella ya estaba con muerte cerebral y esas son las neuronas que quedan en el cuerpo, girando todavía, pero no era porque ella tuviera una reacción” (Mamá, caso Nro. 1).

“A ella no le iban a poner anestesia ni ninguna cosa, y para mi papá era lo mismo ¿cachai? Porque igual estaban vivos sus órganos [...] La tenían conectada respirando y todo eso y yo decía ¿le habrán puesto anestesia, habrá sentido lo que le sacaron? ¡ah! ¡Me imaginaba tantas cosas! Porque lo único que tenía muerto era su cerebro [...]” (Hija, caso Nro. 2).

El diagnóstico médico dice que la vida del donante se perdió porque las funciones neurológicas dejaron de desarrollarse y los familiares enterados sobre la muerte bajo criterios neurológicos, en su mayoría resume la situación como la muerte del cerebro. Esto significa que uno de los dos pilares que mantienen la vida formalmente falló y se desencadenó la muerte, producto de la pérdida de la estabilidad³² del proceso dinámico con el que describíamos la vida. Vale decir, en la muerte encefálica, el flujo que recorre esa polaridad se quedó sin uno de los soportes o, como diría Deleuze (1971)³³ sin el polo que cortaba su flujo. Sin embargo, la suspensión de las funciones encefálicas no suprime de inmediato la circulación en otros órganos, y así, parte de la vida permanece en otros órganos, que no tienen la facultad de mantener la autonomía del cuerpo ni asegurar su propia sobrevivencia, pero que resistieron al *desajuste* y adquieren otra importancia. Para los

lo que permite médica, ética y socialmente el ingreso del fallecido por daño neurológico al circuito de la donación.

³² La desestabilización queda ilustrada en la unión con los síntomas y su evaluación como manifestaciones de anormalidad. En otras palabras, la unión entre el daño neurológico y la incapacidad de manejarse con normalidad (como señalábamos; capacidad de entregar respuestas y de moverse bajo la propia voluntad).

³³ Deleuze a en su trabajo desarrolla el concepto de Cuerpo Sin Órganos. Éste no refiere específicamente al cuerpo en la donación como un cuerpo al que se le sacan los órganos, ni al cuerpo como metáfora o imagen, sino que es un cuerpo (animal, económico, físico, etc.) recorrido por el flujo, por el deseo, sin ser inhibido, es un cuerpo lleno en el que se derrama la energía por los polos. Por lo tanto, es un cuerpo improductivo y estéril, porque no hay división entre energía útil e inútil. La mención a las formas de inhibir la energía es mediante estratos detallados en Deleuze (1973).

familiares donantes, los órganos secundarios ya no son los que siguen al cerebro, sino los que representan la vida.

El traspaso de vitalidad podemos explicarla recogiendo la idea de los flujos. Para Deleuze (1971) los flujos (vitales, económicos, etc.) son energías que están sujetas a restricciones (aunque podrían no estarlo) que mantienen una porción bloqueada (incluso prohibiéndola con restricciones sociales), al mismo tiempo que dejan transitar la parte restante en ciertas condiciones o formas. Parte del ejercicio de inhibir el paso de la energía en su totalidad es seleccionar la que es útil y la que no (Deleuze, 1973). En esa selección, cierto flujo energético se corresponde con el de un organismo vivo, en el que hay órganos que cumplen funciones determinadas, es decir, que toman parte de la circulación de esa energía para ejercer la función que se les otorga. Frente a la muerte encefálica ese flujo cambia, pues la energía que capturaban esos órganos dentro del organismo permanece con ellos. la muerte encefálica permite que la vitalidad que guardan salga a relucir.

La autonomía de los órganos respecto al resto del cuerpo propone una forma de vitalidad; permite pensar la vida como un fenómeno que no necesita del cerebro para hacerse presente. Lo indicábamos cuando referenciábamos a Baudrillard y su propuesta sobre la muerte caracterizada como una relación en donde las disyunciones con las que se maneja la realidad desaparecen. En este caso, el contacto con la muerte de un ser querido se vuelve el espacio que tolera (lejos de las concepciones donde solo la totalidad orgánica distingue la vida) ver vida en los órganos, independientemente del funcionamiento del corazón o el encéfalo. De acuerdo con las citas, esto implica que hay vida en la muerte de la persona.

El cuerpo muerto por criterios neurológicos, pero conectado a la ventilación mecánica y a la regulación térmica, como son los cuerpos antes de ser donantes, convierte al difunto en una figura indeterminada y confusa que da signos estar todavía activa, aunque no sea por sus propios medios. La primera señal para asegurar su sobrevivencia, y desde donde surge la confusión familiar en primera instancia, es el hecho de que se le preste atención médica. Dejar de ver en ese cuidado médico una condición incierta, conlleva poner a la muerte como opuesta a la vida en términos de permanencia, y no como el cese de una función en particular. Dicho en otras palabras, para que la donación tenga como origen el cuerpo muerto, la muerte debe ser identificada como la condición de estabilidad irreversible (sin reacción alguna).

Siguiendo con los efectos de la intervención tecnológica, desde la condición de gravedad y el cuidado que suscita, se manifiesta otro tipo de vida. En esa artificialidad de la respiración y la conservación de la temperatura hay una vida autónoma de la vida independiente (entendida como la facultad para desarrollar con independencia funciones), pero ésta queda subordinada a las máquinas que mantienen a salvo los órganos, pero que no pueden reemplazar o restituir el daño del cerebro. Es decir, la ambivalencia de la muerte por su acontecer en etapas y por la vida que permanece mientras esas etapas se desarrollan, entablan un estado donde lo que se perdió no puede ser reestablecido totalmente. Sin embargo, en el esfuerzo por hacerlo hay un logro parcial, en el que se

estrena un tipo de vida, que se captura con el resultado de la conservación temporal de los órganos.

“Las maquinas por ejemplo cuidan que los órganos no se contaminen, son maquinas especiales, que no están en todos los servicios tampoco” (Mamá, caso Nro. 1).

La misma grieta se presenta cuando está presente la posibilidad de que el afectado quede en estado vegetativo persistente. En general, cuando la incertidumbre se asienta en la posibilidad de permanecer en ese estado, y los familiares se ponen en la posición de tomar una decisión al respecto, emerge la incomodidad sobre la inercia acusada en la dependencia con las máquinas y la ausencia de reacción sin posibilidad de reestablecer la normalidad que sus seres queridos vivían.

“El doctor me dijo «mira», - me dijo, «si tu mamá queda viva, va a quedar vegetal por todos los días de su vida»” (Hija, caso Nro. 2).

Esto los hace inclinarse por la muerte encefálica, como forma de ponerle fin a un estado que no tiene mejora. Si el estado vegetativo está en el espectro de forma de vida, no es la vida que (en su mayoría) los familiares buscan mantener, porque no permite el movimiento, la independencia y la autovalencia de la persona. Además, se suma la intención de conceder a los muertos el control sobre el recuerdo que los sobrevivientes tendrán, es decir, se inclinan por recordar al fallecido como a ellos les habría gustado.

“La mitad de sus funciones no las iba a poder hacer. No sé si no iba a poder hablar, no iba a poder comer... Ya estábamos muy mal ya” (Hermana, caso Nro. 1).

“Conociendo a mi madrina, ella jamás hubiera querido quedar vegetal. Ella no, jamás ¿Cómo van a estar pendientes de ella? No” (Sobrina, caso Nro. 4).

Podríamos entender el rechazo vinculándolo con los estudios de Douglas (1973) sobre las clasificaciones que operan en un grupo social. En alusión a lo inclasificable señala que ya sea que se trate de animales con uñas y escamas, u otro objeto o ser que ostenta características incompatibles, generará rechazo porque aun perteneciendo al mundo de la naturaleza, ese elemento no está representado en el grupo y por regla queda excluido. O sea, en pocas palabras, se rechaza lo inclasificable (que para la autora es el desorden, lo impuro, el incesto, lo contaminado). Es todo lo que solo puede ser admisible mediante la ejecución de un ritual que de término a la ambivalencia. Según lo que indicábamos; el ingreso a pabellón.

VIII. Las relaciones del don: la obligación de dar y recibir

Hoy, lo biológicamente posible dentro del desarrollo de la medicina es moderado por la bioética, que ha movilizó décadas de discusión y que ciñe las acciones relacionadas entre las ciencias de la vida y la economía, especialmente cuando un proceso vital da paso (o potencialmente lo hace) a una transacción, como es el caso de la muerte encefálica y la donación de órganos. De la bioética depende la fluidez con la que circulan los productos en el mercado (Rose, 2007) y si con su potestad se prohíbe el flujo de productos, entonces el producto circula.

La bioética propone un filtro y en la práctica, la bioética queda atada a lo legal. Así, las acciones que quedan fuera del marco legal son las que prescinden de la voluntad de los donantes y de la autorización del espacio en el que se realizan las operaciones, entre otras cosas. En Chile, la consecución de órganos se ha desarrollado en lugares autorizados, con los especialistas requeridos y por los motivos especificados en la ley. Por lo tanto, esto también ha significado concebir el trasplante y la donación de la mano con el respeto a la voluntad y el consentimiento de quien corresponda. Este camino, que pretende ser legal y respetuoso, se asienta en las bases de la bioética, de cuyo acato depende la aprobación pública de estos procedimientos, los que se exigen como de participación voluntaria (Surman, Fukunishi, Allen, & Hertl, 2005). Razones por las que, para incrementar el número de donantes, el respeto de estos principios es fundamental en las leyes.

El término bioética designa hoy a la ética que la biomedicina elabora para conducir sus procedimientos, reflexionando sobre "*el valor del ser humano en su corporeidad frente a los desarrollos biomédicos*" (Adorno, 2012, 12). Entre los principios que defiende está la autonomía y el respeto; la no maleficencia; la beneficencia y la justicia (Beauchamp & Childress 2001, 13 en Berrio, 2009). Desde la aparición de la ética después de la segunda guerra mundial, su objetivo ha sido que los participantes de estudios y procedimientos científicos o médicos estén al tanto de los beneficios y riesgos que pueden desarrollarse en consecuencia, y que las decisiones que tomen sean informadas. No solo involucra al paciente, también a la relación entre estos y los científicos.

Cada pilar se propone velar por la seguridad y la salud del ser humano, que en la actualidad no solo demanda la atención médica de un tercero, sino también la gestión propia y el cuidado del cuerpo (Rose, 2007), comprometiendo la responsabilidad individual al ceder el respeto de cada regla. De este modo, los que aceptan ser parte de los procesos -en este caso- médicos, saben o declaran saber los peligros y optan por desecharlos en nombre de otro propósito. En la donación de órganos, este ha sido el altruismo, entendido como un sacrificio personal, del que no obtiene provecho para dar beneficios a otros.

Dicho lo anterior, es en nombre de la bioética que el lazo que une a donantes y receptores es condicionado. No solo se impone la obligación de que el proceso sea gratuito y voluntario, también está la obligación de mantener el anonimato. Como ya

mencionábamos en los antecedentes, la ley custodia la identidad de los donantes y trasplantados pretendiendo proteger la vida privada y mantener distancia con la mercantilización del trasplante y la donación de órganos. Nubladas por el desconocimiento de la identidad, las relaciones que el don instaure previsiblemente se modifican, pues el anonimato impide encarnar al receptor.

VIII.1 Aplicación de las restricciones legales en la donación de órganos

Si bien son los trasplantados los protagonistas de la recepción, eso no significa que los familiares donantes carezcan de interés en esta parte del proceso. Cuando los familiares saben que ciertos órganos fueron extraídos de su ser querido y reinsertados en el cuerpo de otra persona, se dispara un proceso cruzado por el deseo de entablar (en la mayoría de los casos) una relación con esa (o esas) persona(s), pero sobre esa inquietud se posa la prohibición.

Kopytoff (1991) señala que detrás de la economía objetiva, hay una economía moral que mantiene fuera de las transacciones mercantiles ciertos productos. La diferencia entre unos *objetos* y otros se origina en la cultura, que singulariza (haciéndolos inapreciables) a unos y vuelve intercambiable a otros. Como el mismo autor cuestiona, son las clasificaciones culturales las que operan en tales divisiones que responden a diversos sistemas. En la donación de órganos, esa clasificación ética cultural dicta que los órganos no se compran ni se pagan y tilda de altruista al donante, prohibiéndole buscar retribución. Sin embargo, erradicar el impedimento de conocer la identidad del donante o receptor tendría ventajas, sobre todo cuando ambas partes están de acuerdo con conocer a su contraparte (Kottow, 2016).

Las ansias de conocer a los receptores fue un tema discutido en el Encuentro de Familiares de Donantes desarrollado en 2016, donde se presentó y cuestionó el anonimato del proceso, agregando a las razones por las que sí debería mantenerse, una que la ley no consideró. En esa oportunidad se debatían tres puntos: (1) El arrepentimiento a donar cuando se enteraban de que el destino de los órganos era alguien que, bajo su punto de vista no se merecía el órgano (por tener un comportamiento moral o religioso que no les parecía; (2) Lo impredecible del contacto con el receptor, y; (3) los posibles efectos en la superación de la muerte, aumentando el dolor o empoderando el duelo. Entre los familiares, estos temores se presentaron en algunas ocasiones.

En la exposición se compararon los pros y contras de mantener en resguardo las identidades con una tabla similar a esta:

Pros del anonimato	Contras del anonimato
Agradecer y expresar alegría.	Consecuencias impredecibles.
Ver el efecto positivo del trasplante en el receptor.	Encontrar diferencias religiosas, culturales, morales.

Empoderamiento del duelo.	Aumenta el dolor.
Humanizar el contacto.	
Reforzar la decisión de haber donado.	

En este cuadro se revela la presencia de un desincentivo entre quienes tomarían una decisión altruista o solidaria: la diferencia moral, religiosa o cultural que, eventualmente, les haría arrepentirse de participar en la donación. Es decir, si somos diferentes, es probable que no quiera establecer un vínculo. Esta cláusula que condicionaría la entrega no es estimada por la ley, pues no pone en peligro la gratuidad o la voluntariedad de la extirpación de los órganos, pero sí hace tambalear su carácter altruista.

Las diferencias serían potencialmente un obstáculo para que las decisiones se tomen con un sentido solidario o altruista, porque las similitudes morales, religiosas y culturales se acercan al beneficio personal en tanto la ayuda al que es semejante, es en parte una ayuda a las condiciones que lo definen a uno sí mismo. Lo contrario en el caso de los familiares, coincidiría con autorizar el vínculo entre el difunto y alguien diferente. He ahí la razón por la que, en gran parte de los casos, conocer la identidad, o la historia del receptor, sería de gran ayuda para los familiares.

Conocer la identidad del receptor es un paso que puede o no estar en los planes de la familia donante, sin embargo, no es algo que les sea indiferente. No importa si quieren conocerlos o no, la pregunta por la identidad del receptor ya ha cruzado por su cabeza. Querer conocer a él, la, o los receptores, depende mayoritariamente de los efectos emocionales (en estos casos, aunque también presumen otros) que podría tener la cercanía con la o las personas. Cuando no quieren hacerlo suponen que intentarían establecer una relación estrecha con los receptores, quizás demasiado. Este es un argumento que enseñan especialmente quienes participan regularmente en las actividades de la corporación del trasplante, donde se han discutido las implicancias y posibles complicaciones de conocer al receptor de los órganos.

“Lo que si supe es que había una niña que tenía el corazón, una niña jovencita. Yo lo supe, porque cuando pasó esto [año 2007], se podía saber, pero yo no quise porque encontré que no. Yo me conozco y de repente en una de esas, suponte que tú eres mi hija, que está de cumpleaños el 20 de septiembre y yo te empiezo a llamar, y te diga: «¿vas a estar? que te voy a dejar un regalito.» Y tú me dices: «no po’ señora, si yo tengo el corazón no más de su hija, pero no soy de su propiedad. Le ruego no me moleste». Imaginate yo con la media depresión que estuve [...] Yo aprendí lo que causo con ir a visitar a esta gente. Voy a provocar un compromiso” (Mamá, caso Nro. 1).

Aunque la decisión de los receptores puede ser otra, el anonimato les concede (disimulado en la prohibición) el derecho de no mantener lazos con los donantes, escudándose en la necesidad biológica que los llevó al trasplante, la que no estuvo motivada por el deseo ni por la emoción. Como los receptores pueden rehusarse a cualquier tipo de relación con la familia donante, estos últimos temen que, si lo hacen, salgan heridos, y si no lo hacen, puedan los receptores sentirse comprometidos, e imposibilitados de rechazar el acercamiento, incluso incomodándose para no herir los sentimientos de la familia donante.

Se teme ver en la necesidad que movilizó al receptor a convertirse en tal, la oportunidad para acercarse tanto a quien porta el órgano de su ser querido, que se transgreda la intimidad y los espacios del receptor. Cabe advertir que, en esta presión emocional sobre el receptor, se trasluce el ejercicio de equivalencia que son propensos a hacer entre el órgano y la persona. Se evidencia esto en la cita anterior, cuando la Mamá del primer caso recrea en un diálogo su razonamiento y dice: *“no po’ señora, si yo tengo el corazón no más de su hija, pero no soy de su propiedad”*. Haciendo el llamado a no confundir el órgano de su hija con la totalidad de su hija (... pero no soy de su propiedad).

Así como cruzar al espacio íntimo o cotidiano del donante podría quebrar la frontera del intercambio desinteresado y libre de retribución, también se considera un peligro que la familia donante tenga la oportunidad de pedir retribución económica indirecta, como se menciona en la siguiente cita:

“Yo creo que está bien, porque todo lo que signifique tener una relación con los familiares produce otra situación, otro momento. Porque yo escuchaba ese día [en la charla de la corporación] que decían «como mi hijo te donó los órganos, págale los estudios a mi hijo mayor». Como que se crean otras situaciones que pueden ser un poco conflictivas” (Papá, caso Nro. 3).

Haya antecedentes de esta situación o de otras, la negación al encuentro reconoce – incluso solo como posibilidad- el peligro de establecer equivalencia entre lo que se dio y lo que se puede pedir a cambio. La incomodidad para cualquiera de los involucrados anuncia *confusión* de los límites éticos, económicos, sentimentales o biológicos que separan al ser querido que murió y a la persona que recibió sus órganos.

“Que el corazón de mi hija hubiera quedado en buenas manos, que estuviera latiendo, verla ahí que estaba viva, aunque su cuerpo no estaba, pero su corazón estaba ahí todavía, ayudando a alguien más” (Papá, caso Nro. 5).

Para que cualquiera de estas cosas suceda, tiene que presentarse la ocasión de que las contrapartes se conozcan. En el país en número de donaciones no es lo suficientemente alto para perderse en un mar de opciones, y esto vuelve muy posible encontrar al receptor o al donante de los órganos conociendo solo algunos detalles. También las campañas por redes sociales y otros medios de comunicación juegan a favor de esta posibilidad. En ocasiones el encuentro entre las partes sucede independiente de la intención que tengan. Aunque, como recién señalábamos, no a todas las familias les gustaría conocer a su contraparte, a la mayoría (si es que no lo han hecho ya) les gustaría conocer algún detalle de su historia.

“Es mejor que cada uno vaya tranquilito por la vida, sin molestarse ¿para qué conocerse?... Que el receptor vaya feliz por la vida [...]” (Mamá, caso Nro. 1).

“¿Por qué te vas a negar de relacionarte con alguien que recibió el órgano de tu hijo po’, o de un ser querido? O sea, todo lo contrario ¡ahí debería haber un lazo! cumpliste la voluntad de la persona y tú mismo estás viendo que, lo que esa persona quería, se está cumpliendo frente a ti. No veo por qué no estar ahí [...] Nosotros queríamos conocerla para ver el tema de un ciclo” (Papá, caso Nro. 5).

Las posiciones son opuestas. En la última, conocer a la persona, es parte del proyecto que se emprendió cuando se decidió entregar los órganos de su hija, en ese caso. Brindar ayuda es el efecto de la ejecución de la voluntad de su ser querido como primera ocupación, la que justifica la vinculación con el receptor³⁴, descartando que este pueda sentirse presionado responsable o culpable. Condiciones que afirman que no es sólo el deseo de ayudar el que motiva la entrega de los órganos, también es llevar a cabo la voluntad del fallecido y tener algo de él entre los vivos. En la primera cita, en cambio, al decir que cada uno “vaya tranquilito por la vida, sin molestarse” pretende la desvinculación completa con los receptores, acentuando los peligros que el contacto - como tipo de retribución o demanda de una- puede provocar no solo en ellos como donantes, sino también en los receptores.

VIII.2 Presentando la opción de la donación

Aunque en el papel, la ley no gire en torno a la voluntad de la familia (porque en su lugar son llamados como testigos de la última voluntad del difunto) su propósito es que den curso al deseo de su ser querido, haciéndolos partícipes del proceso. De manera que en Chile no se obliga a la familia a donar los órganos, aunque su familiar muerto no esté inscrito en el registro de No donantes. Si la familia, independiente de los motivos que tenga, se niega, entonces el fallecido no entra a pabellón. Lo que transforma a las familias en piedras angulares de la donación.

Los deudos que ya donaron los órganos de un familiar, así como cualquier otra persona con la intención de hacerlo, pueden participar en las actividades que se organizan alrededor de la donación de órganos. Una de ellas es la visita al Bosque de los Donantes, bajo la organización de la Corporación del Trasplante. En septiembre de 2016, con motivo del aniversario número 20 del “Día del donante” en la actividad que reunió a los familiares en el Bosque de los donantes, se entregó como recuerdo, separadores de libros con un poema titulado “Para que me recuerden...”. A continuación, lo comentamos estrofa por estrofa.

Quando mi vida haya terminado,
Tomen de mi cuerpo todo lo que a otros
Sirva, para continuar viviendo y
Tener una vida más plena.

Son varias las voces que cuestionan el desarrollo de estos procedimientos reclamando, entre otras cosas, la posibilidad de disputa entre los pacientes que, por condiciones fortuitas, pondrían a competir la consideración de sus derechos (Lock, 1999). Sin embargo, independiente del modelo de consecución, y aunque en número sea insuficiente, entre las personas hay voluntad de donar, es decir, la extracción y el trasplante de órganos no se desarrolla mediante el ejercicio de violencia directa, sino, como lo indica la cita, entre otras cosas, por la intención de hacer vivir una vida más plena

³⁴ En ese caso, la familia donante conoció a la receptora y a su familia por mutuo acuerdo.

a otra persona. Además, el poema comienza dando corte a esa discusión, dando la vida por terminada y poniéndola a disposición.

Den mis ojos a alguien que jamás haya
Visto la aurora o la cara de un niño,
O el amor en el rostro de una mujer
Denle mi corazón a alguien,
Cuyo propio corazón le ha causado
Interminables días de dolor.

En las líneas anteriores se destaca que la clasificación del cuerpo como *fuentes de recursos* tiene como objetivo la ocupación de estos en otra persona afectada por complicaciones de salud y de cuyo sufrimiento el donante (posible o probable), toma conocimiento y responsabilidad. Esto permite entrar en la discusión sobre el carácter de los recursos corporales³⁵, sobre todo después de la muerte (aunque no exclusivamente) que es cuando “comúnmente se sostiene que el cuerpo entra en la categoría de las cosas” (Esposito, 2015, 103). El uso de tejidos provenientes de cuerpos muertos empleados para mantener la salud de los vivos en diferentes formas fue denominado por Waldby (2000) como biovalor, proponiéndose como una de las primeras formas de describir el vínculo entre el capitalismo y las ciencias de la vida. Pero más importante aquí es que este como otros conceptos que llevan el prefijo bio (como la bioeconomía de Rose) aspiran a dar cuenta de una reorientación social de los valores (Birch & Tyfield, 2012) que sería lo que permite que la estrofa del poema proponga que en la donación y en el *nuevo* órgano está albergada la posibilidad de terminar con el malestar físico y el dolor que lo excede, como llamado de atención al donante.

Den mi sangre al adolescente que haya
Resultado mal herido en un accidente,
De manera que con esa ayuda, pueda
Ver jugar a sus nietos un día.
Den mis riñones a un enfermo,
Que hoy depende para sobrevivir,
De una máquina cada tantos días.

En la misma línea de la explicación que comenzamos, las estrofas anteriores proponen que la entrega de tejidos o fluidos equivale a permitirle a quienes están afectados por problemas de salud, continuar con su vida, sustituyendo la dependencia con la máquina, que como se indica, supone un conflicto para el desarrollo de las personas. Haciéndose responsable de la falta en la que esté el receptor.

Tomen mis huesos, cada músculo,
Cada fibra y nervio de mi cuerpo
Y encuentren la manera de hacer que
Pueda caminar un niño impedido.
Si algo quedara para ser enterrado,

³⁵ Vinculables al uso de los cuerpos. Ver Agamben “El uso de los cuerpos” respecto a la esclavitud en Aristóteles.

Que sean mis pecados, debilidades
Y todos mis prejuicios contra mis
Semejantes, entreguen mi alma a Dios.
Si hacen todo lo que les he pedido,
Viviré para siempre.

En estas últimas estrofas se vuelve a resaltar que lo que se entrega tiene un carácter que excede a la utilidad del órgano, o del tejido. Esto toma fuerza cuando se hace alusión a los pecados, a Dios y a la inmortalidad de la persona. Entregar los órganos es sinónimo tanto de agradecimiento hacia la vida, como un acto de bondad, presentando definitivamente a la donación de órganos como una actividad positiva que, si bien no se caracteriza como altruista en el poema, su inclinación a brindar ayuda apela a la superación de la vida individual, y, tal como lo señalábamos en la sección anterior, nos permite decir que la donación es, de alguna manera, una forma de beneficiar también al donante.

Si consideramos esto como una muestra de la perspectiva que luce este tipo de actividades donde se reúnen familiares de donantes, podemos decir que la obligatoriedad en la donación se enfrenta precisamente como se hace en el don, entrelazando la obligación con la voluntad, pero la obligación viene comprometida con las responsabilidades sociales de los individuos respecto a su grupo.

Entre las modificaciones legales de los últimos 10 años, se decidió profesionalizar la procuración de órganos con el objetivo de mejorar la vinculación entre los hospitales (que afecta la posibilidad de donar y trasplantar), y facilitar la aplicación de los criterios de asignación de órganos, y otras actividades relativas a la donación post mortem, como la conversación que se mantiene con los familiares de la persona fallecida. Este último punto, está a la espera de ser modificado para restringir las entrevistas únicamente a los casos en los que la persona fallecida no esté en el registro de No Donantes, descartando el uso de la duda razonable³⁶ cuando la persona fallecida sí se haya inscrito en los registros (Alvarado, 2015). De cualquier manera, se ha establecido que la familia debe incluirse en la donación de órganos, porque así lo han hecho otros países con cifras más convenientes.

Aunque para los familiares donantes, los procuradores de órganos aparecen después de la muerte (una vez que el médico neurólogo ya les comunicó sobre la muerte encefálica) cuando se presentan para entrevistarlos. Pero, las labores de consecución inician cuando los integrantes del equipo de procuración son informados del ingreso de un paciente grave con puntuación menor a 7 en la escala de Glasgow. Desde ese momento, acompañan a los pacientes, atentos a su desarrollo y a las posibilidades de que se vuelvan donantes desviándose de la normal de la muerte.

El personal de coordinación da inicio a una situación compleja para los familiares. Según la descripción de las procuradoras entrevistadas, junto con el abatimiento de las familias se enfrentan al desconocimiento y a los temores que genera esta práctica. Por

³⁶ Estándar con el que se evalúan los razonamientos en un juicio. Ver Carnevali & Castillo (2011, 80-81).

experiencia, para las procuradoras, o coordinadoras de trasplante, esos factores suelen anticipar una respuesta negativa.

“En esas entrevistas se involucra mucho sentimiento, muchas culpas, mucho desconocimiento, mucha rabia, mucha impotencia, entonces se hace difícil” (Procuradora, servicio público).

Aunque ese es el momento en el que se abre la puerta visiblemente de su trabajo, el primer contacto que tiene el personal de procuración es con otras áreas del centro, y ahí hacen frente a reacciones que cuestionan la relación entre la información y la propensión a donar órganos, pues hay oposición a su trabajo por parte de otros trabajadores de la salud.

VIII.2. a_ Planear entre mundos.

Enmarcado por las reglas del derecho, el paciente es arrojado a delegar el poder sobre su muerte, otorgando a sus cercanos la tarea de cumplir su voluntad en lugar de dejarlo por escrito (como con el modelo de consentimiento expreso). En consecuencia, después de ser informados de la muerte encefálica, los familiares son consultados por la última voluntad de la persona fallecida respecto al destino de los órganos. Las preguntas son hechas por los equipos de procuración, que desde 2010 en adelante se enfrentan a las familias con la intención de descubrir la última voluntad de la persona recién fallecida.

Su labor comienza con el ingreso de un paciente con daño neurológico; es seguido por la evaluación de exámenes que estiman el perfil de compatibilidad con el futuro trasplantado (en base a su estado de salud, contraindicaciones³⁷ y grupo sanguíneo); lo acompañan a la Unidad de Cuidados Intensivos, donde recibe cuidados que, si se hace donante efectivo, aseguran que está en las mejores condiciones en que pudo estar. Casi al finalizar su recorrido se encuentran con la familia, solo si el paciente fue declarado muerto, no sin antes chequear si está inscrito en el registro de No donantes.

“Ese paciente, su familia y todo no saben que nosotros hemos estado en esa instancia de poder evaluarlo. Entonces nosotros vamos como un complemento de su hospitalización” (procuradora, servicio público).

La entrevista es esa instancia médica que busca la autorización de la familia para manipular el cuerpo y extraerle los órganos. Ejecutada por el personal especializado, es caracterizada por las procuradoras de órganos como el momento más difícil de su trabajo, pues se presentan ante la familia en un momento agitado por la noticia de la muerte:

“La entrevista en sí es difícil porque están en un momento de shock, de tristeza, de no creer lo que está pasando. La muerte encefálica es muy traumática [...] no es una condición que el paciente estuviera enfermo de tiempo y uno dijera «Se va a morir». Esto es corto. Entonces, estamos en un periodo muy a la defensiva. Entonces las entrevistas pueden ser muy difíciles” (Procuradora, servicio público).

³⁷ Principalmente: cáncer, VIH y hepatitis.

““[Entre] todos estos casos, hay casos en los que no hemos podido hacer entrevista. La gente dice, no quiero que me entrevisten, que ni me pregunten sobre donar órganos” (Procuradora, servicio privado Nro.2).

A pesar del dolor del que puedan ser testigos, el objetivo de su labor sigue siendo claro y está enmarcado en el mandato mayor y anterior, encausado a “fortalecer la conciencia solidaria de la población y de disponer, consecuentemente, de un mayor número de donantes” (Alvarado, 2015, 9). Su experiencia (enriquecida por años de seguimiento a pacientes graves, muchas entrevistas y formulación de exámenes) dicta que, en ese momento, donde lo que hay es una familia que acaba de perder, lo más apropiado es conectarse desde la sensibilidad, lo que resulta más cómodo si se comunican con un grupo familiar pequeño.

“Ponte tú, yo me acuerdo de una familia que [me dijo] «¡tajantemente no!» Y esa voz fue como de la galería y yo dije «¿quién es este señor? ¿cómo que tajantemente no?» ...No lo dije, pero me dio rabia porque yo estaba trabajando en un núcleo chico y de repente viene un gallo de atrás, como de la galucha y me dice «¡Oiga! Tajantemente no»” (exprocuradora de órganos, servicio público)

En el seguimiento que le hacen al paciente, hay una parte visible y otra que queda “tras escenario”. De ella solo son testigos parciales otros trabajadores del centro médico; otros médicos, auxiliares, enfermeras, etc. La anticipación de su parcial luminosidad y las condiciones en la que se cumple su objetivo se conjugan en un sobrenombre: buitres.

“Una vez me dijeron que hasta tenía cara de buitre... ¡que tenía cara de buitre! «¡Sí, llévese lo que quiera, llévese el pelo también, llévese las cejas también, si hasta cara de buitre tiene!» Heavy” (exprocuradora, servicio público).

“Yo siempre he dicho: no me duele tanto el *No* de la donación, me duele más el *No* de los colegas; de médicos, de paramédicos, porque cuando uno está en este proceso, hacen comentarios que no corresponden. Dicen, ya, por ejemplo, «ya vienen aquí casi que son unos buitres» «¡ya aparecieron! yo no soy donante porque descuartizan a la persona le sacan todo, lo dejan como destruido» Pero ellos no saben del proceso y hablan desde la ignorancia o desde lo que escuchan” (procuradora, servicio público).

“Dentro de los servicios cuando tú estás siguiendo a un paciente, ya te miran con [cierta cara] «¿qué busca?». En algunos lugares, donde hay confianza, donde ya te conocen, te ponen algún apodo o te dicen alguna pesadez «andas planeando» o «¿qué andas buscando?» [...] a veces es simplemente «No hay nada para ti» así «No hay nada para ti»” (procuradora, sector privado Nro.1).

El buitre, un pájaro carroñero que se alimenta de carne en descomposición, al final de la cadena alimenticia, se aprovecha de la muerte. Que haya solo testigos parciales de su trabajo, no resta cualidades al apodo porque deja oculto el trasplante, sus efectos y la conexión del “buitre” con la otra cara de la moneda: la vida. El apodo y la oposición a su trabajo desde el mismo sector de la salud, les provoca estrés en circunstancias que desde antes son emocionalmente desgastantes. Glaser & Strauss (2017) ya identificaban en la década de 1960 la alteración que provoca hablar sobre la muerte para un profesional de

salud que suele sentirse inepto en su aproximación a la muerte y cuya formación, por lo general, no incluye el manejo sobre de este tema en términos de comunicación con el paciente o su familia.

El éxito de su trabajo requiere de la muerte de alguien, que no solo afecta a la familia, también es un golpe para el personal médico que, sin éxito, atendió e intentó salvar a una persona. La facultad de ser una bisagra entre los pacientes donantes y receptores, médicos y familias vuelve a los procuradores un centro de referencia. Para los familiares son la cara visible del establecimiento, con quien se identifica la muerte del ser querido y la *petición* de los órganos, capaz también de proponerles mirar hacia la necesidad de los postulantes al trasplante. Los médicos, desde su profesión, ven en ellos el recordatorio de su fracaso y el retraso de sus actividades; y los trasplantados, *probablemente* como los porteros de una nueva oportunidad para vivir con mejor salud. Conecta dos o más mundos; el del trasplante y la donación, el de la vida y la muerte.

“[La muerte es] algo de lo que quieren escapar, quieren salir luego, lo miran como un problema, otros lo ven como una frustración «a mí se me muere el paciente ¡me tenía que pasar a mí! Y más encima tú me vienes a embolinar más la perdiz, porque no puedo comunicarle [sobre la muerte] y desconectarlo. Me estas obligando a quedarme, a una entrevista y más encima, quedarme con este señor o con este cadáver -un poco-, conectado hasta el final. O sea, me estai puro fregando el turno»” (Exprocuradora, servicio público).

No solo es animadversión a su figura como una “captadora de muertos” la que entorpece la relación con el resto del equipo médico, también la impresión sobre los efectos de su trabajo en el cuerpo fallecido. Compartir el lenguaje de la salud no priva al personal de salud de compartir con los familiares donantes las imágenes sobre la cirugía y el estado del cuerpo después de la extracción. Sobre todo, porque no son observadores del proceso completo y cuentan con una imagen que queda más grabada en la vista que en la comprensión:

“Lo mismo el pabellón, en pabellón en general la experiencia que queda en la retina es la de un cuerpo que está siendo desmembrado, de gente que llega de distintos lados a llevarse una parte” (Exprocuradora de órganos, Servicio público).

“Por ejemplo, si yo veo una cirugía, veo que abren el cuerpo y empieza a salir sangre y todo, pero después no veo que cuando terminan; lo cierran, le ponen puntos, lo dejan limpio. Yo vi la parte sangrienta y todo eso y ahí es terrible” (procuradora de órganos, servicio público).

Para el equipo hospitalario que se hace cargo del diagnóstico, del paciente y de su prognosis, la muerte es -aparentemente decepcionante- y la frustración que experimentan se enfrenta al provecho que los coordinadores de la donación y el trasplante sacan.

VIII.2. b_ Integrando las voluntades

En la donación de órganos, previa entrevista, se consulta por dos asuntos vinculados: la desconexión y la donación de órganos. La muerte hace imposible que el donante manifieste y haga efectiva la voluntad de donar órganos en el momento en que se presenta la oportunidad, por lo tanto, es la familia la que debe sufrir la decisión y decidir si desconectar a un familiar sin oportunidades de seguir viviendo fuera de un estado de permanente gravedad³⁸, o aferrarse a la posibilidad de contar de una u otra manera con su presencia física.

Tener en conocimiento la voluntad del fallecido se dice, es decisivo. Esto ha inspirado campañas no gubernamentales en las que de una u otra forma se insta a que las personas dejen expresamente su voluntad por medio de un carné o una llamada. Funcionando con la misma intención que el “donante universal”, aumentar el número de donantes; pero revirtiendo la suposición de que todos desean serlo, conjetura con la que se decidió revocar el consentimiento expreso.

La incertidumbre sobre el comportamiento respecto a la decisión sitúa en un espacio de vacilación las intenciones individuales y familiares de convertirse o convertir en donante de órganos post mortem. Por lo tanto, se vuelve apresurado indicar que la respuesta familiar es la réplica automática del interés del difunto, porque ahí, en la decisión, se encuentran tres voluntades:

- 1) La del difunto, que puede o no ser mantenida por la familia. Si lo hacen, en sentido estricto, los familiares delegan su decisión a la voluntad del fallecido. No son los vivos los que deciden, porque ya en el pasado lo hicieron quienes murieron:

“Mi señora me dijo «¿Qué vamos a hacer con que [vuestra hija] quería ser donante?» Yo le dije «bueno si su deseo era donar órganos, se donan todos los órganos»” (Papá, caso Nro. 5).

- 2) La voluntad de la familia. Ellos tienen el privilegio en lo que respecta a la decisión, en parte porque son la fuente más cercana a la voluntad del donante, en parte porque tienen derecho sobre los cuerpos de sus miembros. La pregunta los obliga a inclinarse por obedecer o no a lo que sabían (si es que sabían) respecto a la opinión del ser querido, pero pueden decidir en diferencia. En conclusión, las opciones de su decisión son: acatar, negarse, o aferrarse a una suposición.

“En general la gente no sabe que decir, se quedan callados, no saben. No saben cuál era la voluntad de la persona que falleció y de repente si tú les das tiempo [a los familiares] para que lo piensen, de repente dicen «No ¿sabe qué? mi [otra] hija no quiere» o «¿sabes qué? no sé quién no quiere»” (Procuradora, servicio privado Nro.2).

³⁸ La permanente gravedad no refiere a lo mismo que describíamos cuando hablábamos de permanente o estable irreversibilidad. En el estado de coma, cabe la posibilidad de mejorías, diferente al pronóstico que se hace a partir del cese de las funciones neurológicas.

- 3) La voluntad que quedó plasmada en el registro formal. Aunque es un registro público, que está disponible en internet y que puede ser consultado por las procuradoras de órganos, es el menos confiable y la voluntad que más rápidamente se puede revocar, porque basta con que la familia proclame lo contrario para anularlo. No obstante, es origen de cuestionamiento para quienes deciden, porque implanta la duda sobre si realmente se tenía o no conocimiento de la voluntad del occiso.

“Empecé a pensar y no me entraba. «No» - le dije «¿Sabes qué? yo no puedo donar los órganos de mi mamá» - le dije yo. «Ella siempre dijo que ella no iba a donar sus órganos. No te puedo decir que sí». Y ella me dijo: «Sí, si en el computador sale que ella es donante» y yo: «pero ¿cómo puede salir que mi mamá es donante? ¡Mi mamá jamás ha ido a firmar a ninguna parte!» (Hija, caso Nro. 2)

Tres líneas que vuelven a la respuesta, el resultado del ordenamiento de esas orientaciones. Si coinciden, no se genera discusión dentro de la familia. Si tienen claro qué priorizar, tampoco. Pero la falta de información (sobre la vigencia del donante universal) permite que familias que asienten la donación, no necesariamente sean familia sin dudas o sospechas. A pesar de eso, todos autorizaron la extracción de los órganos.

“Esa es una duda que yo tengo, cómo supieron eso [la compatibilidad con un paciente en lista de espera] ¿le hicieron exámenes? No sé qué es lo que hicieron con ella” (Hija, caso Nro. 2).

“Entonces, nos llamaron como a la una, una y media de la mañana a la familia para que asistiéramos el consentimiento, para que fuera donante, porque él en su carné aparecía como donante. No estoy seguro de eso, pero dijeron que era donante, nosotros creímos y aceptamos; la madre, yo y los hermanos, todos aceptamos” (Papá, caso Nro. 3).

La entrevista para los familiares trae de vuelta al occiso revitalizado en el compromiso de ejecutar su voluntad, de hacer lo que en algún momento se les indicó (si es que lo hizo), destituyendo del primer plano al material en cuestión (los órganos). “Contrato” tácito con los familiares más cercanos sellado por la confianza y una decisión heredada por los fallecidos con el objetivo de hacer de la suya una muerte llevadera a quienes le sobreviven. Pero no es todo. En ese momento, el de la decisión, los familiares sienten que los difuntos les ayudan a entender lo que ocurre respecto a la muerte, dando cuenta de la activación de canales de comunicación desprovistos de palabras. La capacidad comunicativa entabla una relación de colaboración, cuidado y agradecimiento (si se trata de una persona de voluntad conocida) que actuaría como prolongación de su voluntad.

“Lo asumimos desde el primer segundo. Nos dijeron «nada más que hacer» y nosotros lo asumimos de forma inmediata. Fue algo -no sé-... Fue la misma hija la que nos ayudó” (Papá, caso Nro. 5).

Estar en conocimiento de la voluntad de la persona fallecida fue fundamental porque facilitó la decisión de los familiares que tendieron, por lo menos en los casos que participaron en la investigación, a responder a la voluntad de su ser querido. Sin embargo,

también sabemos que no fue regla proceder en consecuencia con sus deseos, entonces ¿cómo decide la respuesta, el sí o el no? La imagen que surge es compleja y no parece responder a la cantidad de información, ni necesariamente a la decisión del donante. Muchos ya han apostado por describirla como un acto desinteresado.

Para las familias este es un episodio que se resuelve en medio de la confusión, y el desconcierto, haciendo de la decisión algo al borde de lo irracional.

“La verdad de las cosas es que es como una irrealidad, es como un sueño, pero hay que tomar la determinación. Es un ambiente muy... en un hospital; es un ambiente muy especial en el cual uno no calibra las consecuencias” (Papá, caso Nro. 3).

“Vas a saber cómo asumirlo o afrontar el tema que firmaste para desconectar a tu hija, firmaste para que prácticamente abran a tu hija y le saquen todo [...]” (Papá, caso Nro. 5).

Si primero está la irracionalidad, luego, con la conversación que mantienen con las enfermeras procuradoras, frente a ellos está (explícitamente o no) el caso de la persona que espera el trasplante. La contraparte del donante suele ser una figura poco definida, pues; no se conocen detalles de su vida personal. Por consiguiente, la identificación más probable es con una persona en riesgo de muerte, una familia que está cercana al sufrimiento de la pérdida que ellos están experimentando. Se le reconoce al paciente en lista de espera y su familia en la semejanza del dolor.

“Entonces, tu pensai que fueron 12 vidas que lograste salvar y mejorar. Ella [la enfermera] hablaba de que entre los órganos y la piel fueron alrededor de 12 niños” (Papá, caso Nro. 5).

Efectivamente podemos decir que la familia donante tiene la oportunidad de ayudar y acepta hacerlo a través de la coyuntura que alberga el órgano. Pero, esta decisión no se toma como algo premeditadamente positivo para otra persona, de hecho, según lo que mencionaron las familias donantes, por el estado emocional y por la naturaleza de la decisión, es difícil proyectar que la donación sea aceptada con un propósito como ese, sobre todo porque el llamado a la solidaridad no se hace hasta el momento de la muerte cuando los que acaban de perder son ellos, la familia. Solo después de transcurrido un tiempo, pueden ver el lado positivo y eso nos lleva a sugerir que, por lo menos en los casos que revisamos acá, las familias en ese momento fueron más sensibles a la voluntad del fallecido que susceptible a la necesidad de otro, consecuencia que saldría a relucir después.

“Ahora, con los años uno puede ver todo lo positivo que fue, que es y que va a seguir siendo la donación hasta que no exista un mejor método” (Hermana, caso Nro. 1).

Algo que si destacan es la posibilidad de conservar entre los vivos partes de su ser querido. La diferencia entre esta forma de conservación y otra, es que, en la donación el tejido o el órgano entregado, continúa ejerciendo la función que ejercía en el cuerpo de su ser querido. El remanente o la estela de vida que conservó el órgano se materializa en la posibilidad de seguir cumpliendo su rol, aunque en otro cuerpo. Esa función, como chispa

de vida se traslada y se prolonga más allá de los límites de la vida como condición de un cuerpo completo.

“Yo sé que mi madre está en él [el donante]. Sé que mi madre vive en algún lugar. No sé si de Santiago, pero en Chile tiene que estar [...] Y yo te digo, siempre pienso en eso ¿dónde estará ese pedacito vivo de mi madre? Quisiera saber dónde pero no se puede” (Hija, caso Nro. 2).

“Yo diría que fue una forma de extender la vida misma; que parte de esos órganos esenciales, fundamentales, iban a darle vida a otra persona. Eso significaba que él [su hijo] iba a seguir viviendo de alguna manera en el cuerpo de otra persona” (Papá, caso Nro. 3).

Parte de esta arista sale a relucir cuando las familias se refieren a esta decisión y destacan sus resultados; la implantación de los órganos en un cuerpo que tiene la oportunidad de vivir. Con el foco puesto en un sujeto o en un grupo definido (los trasplantados o receptores) se alejan cualquier otra crítica (a la medicina, al sistema natural que consideran injusto, y a la persona privilegiada), pues prevalece en sus argumentos el peligro de la muerte y la amenaza de la pérdida que ata a donantes y receptores, además de la oportunidad de conservar ese “pedacito vivo” de su ser querido, en cercanía.

En ese sentido, no es el donante el que hace la entrega, aun cuando fue su decisión dar a conocer su voluntad y pedir que la respetaran (en el caso de que la mantenga), es la familia la que tiene la potestad y la que abre al receptor la puerta de vuelta a la vida y la salud, pensando también en que ellos pueden preservar. Es la familia donante la que reconoce un espectro de posibilidades similares entre ellos y los receptores.

“Comparativamente, el menor, entre comillas, daño era causado hacia nosotros, que éramos una familia de 5 personas y son 5 personas más las que siguen viviendo” (Papá, caso Nro. 3).

“[Su marido le dice] Hazlo recuerda que tenemos a nuestro hijo en el hospital y podemos necesitar un órgano para el niño. Nadie sabe...” (Hija, caso Nro. 2).

Una vez que han accedido, se procede a la extracción de partes del cuerpo específicas, cuyo funcionamiento deficiente afecta negativamente la calidad de vida de otra persona: el receptor. La extracción y el traspaso de los órganos se vale de un tejido que ya no es útil en el fallecido, pero que puede serlo en otro cuerpo vivo. “Es una de las leyes más técnicas que debe existir” indicaba un miembro del Instituto de Salud Pública (M.J.) que se presentó en el encuentro de familiares de donantes en noviembre de 2016, refiriéndose al decreto 35 de la ley 19.451.

VIII.3 Sobre la recepción

Los familiares toman conocimiento de la recepción del órgano solo a partir de la evolución del paciente que obtuvo el o los tejidos separados de su ser querido. Para los deudos, los órganos son la conexión con sus muertos después de que esta ocurre, y, en consecuencia, la salud de los receptores (que como tales dan soporte a tejidos que de otra forma estarían muertos) nunca deja de ser competencia de los familiares donantes. Sin embargo, las restricciones legales que protegen la gratuidad y la no retribución impiden que la preocupación por la continuidad del buen estado de los órganos (y en cierta forma de los fallecidos) se resuelva directamente, cara a cara, entre donantes y receptores, razón por la que solo les queda hacer la petición (sin oyente específico) por el cuidado de la salud.

VIII.3.a_ El carácter de quien recibe.

Si no hay retribución económica, ni entre ellos se deben conocer, la exigencia que los familiares pueden hacer es que los receptores tomen los resguardos de los que son responsables para mantenerse en buena salud y cuidar el bienestar de los órganos que contenían el resabio de vida del difunto. Esperan que se aproveche la segunda oportunidad para ambos.

“[Si conociera al receptor le diría] Que se cuide, que sea responsable” (Mamá, caso Nro. 1).

“Lo único que les diría es que cuiden mucho su nueva vida ¿cachai? Porque igual hay gente que se olvida, cuando tú ya estai bien, cuando ya superaste la enfermedad, jahh! tomái, fumái... muchas cosas que ellos no pueden hacer. Para lo único que serviría sería para decirles que cuiden mucho sus órganos, porque la persona que se los dio era muy querida” (Hermana, caso Nro. 1).

Para determinar la aptitud del receptor no se ponderan las similitudes biológicas que se consideraron en la histocompatibilidad, sino la responsabilidad que los receptores toman sobre su salud. Este comportamiento incluye dejar afuera las actividades riesgosas o irresponsables con su salud (como fumar o tomar alcohol), hacer fiel seguimiento a los controles médicos u otros requerimientos que se les hagan. Es decir, quedan conformes mientras los receptores mantengan un estilo de vida que no ponga en peligro su salud, ni la del órgano. Reclamando respeto al afecto que guardan y la unión que mantienen los familiares con sus muertos, lo que para ellos vuelve ideales a los receptores es el compromiso de cuidar su salud en general y el cuidado de los órganos en particular³⁹.

“Pero me gustaría saber cómo están, cómo se sienten [...] Si están bien de salud, si están viviendo. Pero no así con nombre, nada. En general conocer qué pasa con ellos, qué ha sido de ellos después del trasplante en cuanto a su salud y como personas... si realmente se han seguido desarrollando en su parte profesional, en sus estudios, o en su vida cotidiana” (Papá, caso Nro.3).

La intención de no conocer partes de la historia de vida de los receptores es una intención extendida entre los familiares de donantes. Pero conocer detalles de su historia, implica ir

³⁹ Los receptores deben tomar drogas que prevengan, primero la infección y luego el rechazo de los órganos trasplantados.

en contra de la descontextualización tanto del donante como del receptor se sometieron al ingresar a la lista de espera y al transformarse en donante. Desde esa óptica, conocer esos detalles de su vida y su historia es similar a traspasar el anonimato. A pesar de eso, entre los entrevistados hay casos en los que se comprometen con el receptor más allá de esa frontera.

“O sea, no sé si en buenas manos, sino que... a ver, no creo que haya sido esa la palabra, sino que haya quedado en manos de una persona apta, que realmente lo necesitara, no sé si explico el concepto... porque a mucha gente no sé po', les puedes dar una segunda oportunidad, pero al final no se cuidan. A eso voy, y aquí todo lo contrario, porque he visto cada proceso que ha tenido, cada biopsia, he estado siempre en contacto con ella [...]" (Papá, caso Nro. 5)

Acompañar en los exámenes a la receptora, involucra al Papá del caso Nro. 5 de una manera diferente a las demás, una que se adueña de las pistas que cifraron los lazos que unieron a donante y receptora. Estar al tanto directamente del desarrollo físico de los trasplantados es no solo saltarse la prohibición legal, también es disolver el espejismo que el ingreso al sistema de donación y trasplante propone para funcionar.

La “exigencia” de los familiares, es coherente con el discurso que difunde la agrupación que coordina el trasplante en el país, por lo menos en el texto que entregaron y al que hacíamos mención páginas atrás. En aquel poema, se promulga el cuidado de la salud mencionando las dolencias del posible trasplantado, y aludiendo a que el posible donante acuda en su ayuda. En la escena que menciona ese texto, el donante actúa para mejorar la calidad de vida de varias personas, yendo en al socorro de una persona con problemas de salud. En cambio, en estas citas, es el donante el que pide por el cuidado de la salud. La salud (la buena salud) se convierte en una consigna por la defensa de un bien mayor y superior a ambos individuos, cuya protección se vuelve la palabra clave en su relación.

“[Sobre la receptora] Si no podía comer, no comía, si no podía correr, no corría; si tenía que andar con mascarilla, la usaba. Entonces, si hubiese sido otra niña, u otra familia “no, come no más si está bien ¿cachai?” (Papá, caso Nro. 5).

En consecuencia, el espacio que tienen los familiares de donantes es decidido por un esquema donde les piden salud, responden al llamado dando salud, y exigen salud a cambio. No solo en un sentido personal. Se les pide que mantengan un comportamiento más preventivo que el de una persona no trasplantada. Esta relación mantiene fuera de todo peligro la posibilidad de que se desarrollen equivalencias económicas.

IX. Condiciones con las que se resuelve la donación y la extracción de órganos

Lo que hacen los deudos es dar consentimiento a la extracción de los órganos. Esto significa que el cadáver de su ser querido es sometido a una operación donde la persona como unidad total peligra. No solo se lleva a pabellón, también se le priva de anestesia (porque ya están en un estado *más allá de la inconsciencia*) y se le extraen las partes que daban funcionamiento y sentido de unidad al cuerpo, amenazando junto con dicha unidad el recuerdo que conservan del difunto. La escisión del cuerpo que inspira los temores por la mutilación comienza con la emergencia de un lenguaje médico que reconoce como ideales a los donantes y receptores al despojarlos a ambos de las características sociales que los acompañan. Encriptados en ese reconocimiento, los familiares eligen qué órganos van a donar y cuáles no, urdiendo una perspectiva del cuerpo y la vida propia en las circunstancias que atraviesan.

IX.1 El ánimo de la donación

La donación de órganos se entiende y se presenta como un “regalo de vida”, donde las razones para la entrega han sido justificadas en el altruismo o en el comportamiento prosocial (Guerra, 2005). Tanto la solidaridad como el altruismo son comportamientos que la psicología identifica en emociones que tienen como efecto la preocupación por otras personas; emociones que inspiran comportamientos morales⁴⁰, entre los que está la indignación, la culpa, el remordimiento y la vergüenza.

Lo anterior es un factor que se introduce con mucha fuerza cuando ni la persona fallecida (ausente en el registro de No Donantes) ni quien autorizó la extracción, tenía intención de donar, pero lo hicieron de todos modos, como lo expresó la Hija en el caso Nro. 2, a quién se le presentó la pregunta por la donación y el caso del posible donante al mismo tiempo. Dentro del conjunto de casos, no hubo otro donde el ánimo para la donación se generase con la misma estrategia, poniendo tan explícitamente en la decisión de los deudos las esperanzas de recuperación de una persona, compartiendo (en este caso con la Hija del caso Nro. 2) la responsabilidad del estado de salud y la necesidad del receptor, marcando así la decisión.

“[La procuradora le dice] «Hay un joven de 17 años que necesita un trasplante de hígado» ¡y resulta que me dijeron que mi mamá era compatible con él! Y ahí yo dije «¿cómo sabe que es compatible con él?» si mi mamá todavía no moría po' [...] Le firmé por ese niño «por ese niño» - le dije yo [a la procuradora] «...que es un lolito que está recién viviendo la vida y por esa familia que está sufriendo, pero no le estoy firmando porque yo no creo que mi madre sea donante [... Si no hubiese donado] Por un lado, habría estado tranquila porque habría cumplido el deseo de mi madre, pero también habría estado mal porque por

⁴⁰ Ver en Hansberg (1996).

mi culpa se habría muerto alguien po y ¿quién soy yo para quitarle la ilusión a una persona, a una familia que quiere ver a su ser querido vivo? ⁴¹ »” (Hija, caso Nro. 2).

Si bien este es un solo caso, vale tomarlo como señal de la influencia que la información actualizada tiene sobre la toma de decisiones como esta. Y también, como un caso extremo en las estrategias sobre el manejo de la información. Es importante señalar que haberles dicho que el occiso era donante no es faltar a la verdad. Si bien, este no es el único caso en el que la familia dice haber hecho un voto de fe al creer en lo que el equipo de procuración les dijo sobre el carácter donante de su ser querido, entre los casos, sí fue el único en el que la negativa del familiar muerto era clara y expresamente conocida.

Sería este un caso que alude a lo que mencionábamos páginas atrás sobre las microtecnologías del discurso, que administran la comunicación de los principios éticos. Estas tecnologías encauzan las decisiones de quienes deben consentir o rechazar el uso de tejidos o fluidos corporales. Corresponde a un tipo de poder relacional, que engarza la ética con los afectos, que conduce la subjetividad, el pensamiento y el lenguaje, para que surja una nueva forma de llevar las propias acciones a juicio. Coherente con el poema presentado páginas atrás, la obligación a donar no utiliza la fuerza, ni obliga si los familiares no quieren⁴², pero se hace uso de un conjunto de estrategias para inclinar al donante a la donación de órganos.

Entre las procuradoras que participaron en la investigación se distingue un elemento vinculado a lo anterior durante las entrevistas. Corresponde a la necesidad de generar cierto ambiente de cercanía, uno que ayude a los familiares a tender hacia la donación, ya sea brindando buena atención o resolviendo las dudas con amabilidad, etc.

“También hay familias que nos dicen que no, porque los tratamos mal. No el equipo de procuramiento, que llega al final. Nosotros tenemos que ser acogedores y buena onda. Y eso es bien como... por un lado, uno siente que los está.... No es que lo esté manipulando ¿me entiendes? pero hay un poquito de eso. O sea, nosotros no podemos regalarle nada a estas familias, pero a estas familias nosotros las tratamos super bien y les hablamos de buena manera y tratamos de llevarlas a un ánimo, y en eso hay algo de manipulación igual, aunque no lo queramos” (Exprocuradora, servicio público).

La temprana negativa que esperaba dar la Hija del caso Nro. 2 no fue tan particular como su entrevista con el personal de procuración. Fiel a lo que hemos esbozado hasta ahora sobre el carácter altruista de la decisión. Recordemos que se pone en cuestión que la entrega de órganos por parte de la familia donante esté inspirada en actitudes prosociales, en las no hay un beneficio para el familiar donante ni para el donante, porque

⁴¹ Este caso, es un ejemplo de cómo funciona el comportamiento prosocial asociado a la culpa, descrito por De Hooge, Nelissen, Breugelmans, & Zeelenberg (2011).

⁴² En las entrevistas con las procuradoras, indicaron que no insisten una vez que la familia ha tomado una decisión “En general no tratamos de insistir, porque si a la familia uno le mostró que su familiar era donante y ellos sencillamente no quieren ser donantes; no se insiste” (Procuradora, servicio privado Nro.1).

solo no origina un problema cuando cumple con la condición de que se desarrolle entre personas similares.

Así mismo, independiente de los resultados finales de la donación permítasenos destacar entre los familiares entrevistados una etapa en la que no quisieron donar, y a la que luego se sobrepusieron. Fue lo que ellos denominaron egoísmo, en oposición del altruismo y la solidaridad con que se reconoce el proceso.

“[Ante la posibilidad de ser donante de órganos] Yo fui súper egoísta, porque lo sentí. Yo te soy sincera, yo lo sentí y dije «Ay, qué me importa, si se va a morir ¿para qué hacerlo?»” (Hermana, Caso Nro. 1).

“Mi marido me dice «eres egoísta». Pero con solamente tenerla conmigo, yo hubiera preferido que quedara como hubiera sido, pero que ahora estuviera conmigo.” (Hija, caso Nro. 2).

En la negación a donar se ilumina un valor referente a la donación. Claro, no se trata de un valor monetario, pero sí de la equivalencia entre lo que se da y lo que se recibe. En ese momento particular, entre los elementos que pusieron en la balanza los familiares, estuvo la atención que recibieron y las condiciones materiales con las que se atendió a su ser querido. Porque ya anunciamos que el solo hecho de la muerte, dejaba a la medicina en deuda con la familia. Si ésta le pide algo, ya adeuda algo.

“Lo que tú le pidas es un drama, imagínate ir a pedirles los órganos [...] No es solamente rabia con la muerte, hay [rabia] con el equipo de salud. Hay como una rabia más social, que se manifiesta en un espacio, como el espacio de decirte «esto es mío y no te lo voy a dar»” (Exprocuradora de órganos, Servicio público).

“Está claro que la gente para donar tiene que estar convencida y para colaborar tienen que estar convencidos de que van a tener una retribución justa” (Procuradora, servicio privado, Nro. 2).

La impresión de las procuradoras entrevistadas respecto a la reacción de los familiares (sobre todo en los no donantes) es que, al permitir la extracción, ellos estarían contribuyendo con la injusticia, aceptando que el destino de los órganos sean personas que no les parecen las correctas, porque ya serían privilegiados en otras áreas (particularmente la económica⁴³). Entonces, los familiares que están atravesando por una pérdida no logran establecer un vínculo con la persona que necesita el órgano. Él o ella ya tendrían demasiado para que los familiares donantes hagan algo que les beneficie.

“Yo puedo tener 3 personas que, a lo mejor, con mi conversación me entienden. Pero si tengo 10 y una es no-donación, y que interfiere e interfiere, que es familiar... por ejemplo

⁴³ La generación de campañas mediáticas para conseguir órganos es acusada por algunos entrevistados como la causa de la constante mención del factor económico para negarse, porque éstas significan un gasto de dinero alto y solo pueden ser costeados por sectores acomodados, dando la impresión de que los primeros puestos en las listas de espera son ocupados solamente con personas con dinero.

de ellos ¿a quién van a creerle más? – A su familiar más que a mí [ejemplificando el diálogo de un familiar] «¿y por qué? ¿y tú sabes que ese órgano (muchas veces aquí) se va a ir a un rico?»” (procuradora, servicio público).

Sumado a eso, la demora de la entrevista condiciona las posibilidades del traslado de los órganos, porque cada órgano tiene un tiempo estimado en el que puede trasplantarse; desde la muerte encefálica hasta el trasplante puede transcurrir un máximo de entre 4 y 24 horas (corazones y riñones, respectivamente), tiempo en el que se debe realizar el traslado al centro de trasplante y la operación. La posibilidad de que los órganos se deterioren después de la muerte encefálica hace que la entrevista se presente pronto y demande de una celeridad que no es compatible con la oportunidad de dar a la familia demasiado tiempo para tomar la decisión, y la cercanía entre la información de la muerte y la entrevista permite que los familiares consideren -incluso sólo como duda- que se sobrepone la necesidad del órgano por sobre el cuidado de su ser querido y su situación de dolor, y que los esfuerzos están puestos en salvar al futuro trasplantado. Esto nos da a entender que cuando la inclinación del ser querido no está completamente definida, la desconfianza respecto a la decisión de la muerte está en el quehacer médico.

“Solo me dijeron que [...] antes de que se muriera, tenían que pedirme la autorización rápido y por favor que me decidiera luego para poder hacer la operación porque ese era un proceso... [...] Es como si estuvieran desesperados de que le dijera que sí, que le firmara pa’ poder trasplantar luego la cuestión [...] Yo creo que lo autoricé y a mi mamá la tenían en el quirófano” (Hija, caso Nro. 2).

“Esa es la duda que me quedó, si inventaron que era donante para poder convencernos a nosotros o si realmente lo era. Yo creo que lo era, pero me hubiera gustado tener el documento para acreditar que mi hijo era donante o no. Nos estaban preguntando a nosotros el consentimiento como familiares. Ahora si era donante íbamos a respetar el consentimiento de él también, pero esa es una duda que me queda; si realmente era donante o no” (Papá, caso Nro. 3).

Ante tal evaluación de la situación por parte de los familiares, la presentación de la donación como una opción crea dos posiciones; una es la de los deudos y la otra es la del receptor encarnado en el personal de procuración, y particularmente en la pregunta que justificó la entrevista y que genera rechazo en los familiares, entre los entrevistados, solo en aquellos que no se acercaron antes a proponerla. Visto así, hay una posición que se opone a la otra, una posición que saca partido de la otra, pero en la dinámica de las entrevistas, los procuradores de órganos vuelven a explicar los alcances de la muerte encefálica, remarcando que su familiar ya no tiene vida, ellos y ellas descartan detrás de la bruma la sospecha de estar descuidando al paciente fallecido, porque es necesario dejar claro que en su pérdida no hay aprovechamiento, sino solo casualidad.

“[Le iban a hacer] una serie de pruebas para que nosotros tuviéramos certeza de que no era de que lo estábamos dejando... que le iban a quitar la vida porque había que donar, sino porque era necesario y porque iba a morir igual” (Papá, caso Nro. 3)⁴⁴.

No se insiste, así que desde un principio la situación demanda ser reenfocada. Las estadísticas indican que casi en un 50% de los casos, las familias responden que no quieren donar los órganos y es labor del equipo de procuración trabajar con ese porcentaje. Sabiendo que piden justo después de que la muerte ocurre, intentan acercarse a los familiares con amabilidad, dando a entender que por las condiciones en las que están, saben lo difícil que es obtener una respuesta positiva. Así se explica que su primer paso en el encuentro sea reestablecer la posición del ser querido en la red familiar. Este paso se transforma en un gesto de empatía y, en consecuencia, en una estrategia para conectar con los familiares y conseguir una respuesta afirmativa.

“Es una entrevista, no es una petición [...] uno no entra a pedir órganos, uno pregunta cómo están, quienes son, quién era la persona, de quién son familiares” (Procuradora, servicio privado).

“A veces había familias que pasaban por una mala experiencia en las UCI, o un doctor muy bruto pa’ comunicar la muerte, y nosotros después del bruto sabíamos que la teníamos difícil. Lo más probable es que iba a ser un no, simplemente de ver como el doctor había comunicado el tema (Exprocuradora, servicio público).

Como ya lo anticipábamos, la capacidad de los familiares donantes de ser remecidos queda, en parte, definida por cómo reciben la labor de todo el personal médico respecto a qué tan empáticos son, a la entrega de información, y en el trato al paciente. Aunque ahí no se juega todo, ese es el terreno que definen como propio, partiendo de que nadie que ha sido mal tratado, va a donar, o por interés propio ya es difícil que lo hagan.

“Cuando ellos dicen «porque nosotros no queremos...» Bueno, yo podría decir «¿sabe qué? Aquí no es lo que usted quiera, porque aquí la ley me faculta y dice que es donante, no se inscribió como no donante, cumple el criterio y yo puedo hacerlo donante». Es como «usted se pasó el semáforo en rojo y tiene que pagarme» Pero siento que aquí hablamos personas, entonces la comunicación debería ser fluida y no impuesta” (procuradora, servicio público).

Como lo menciona la cita, hay algo que separa la ejecución de esta norma con otras (como las de tránsito) y guarda relación con que esta decisión a los familiares, como tales, los remece emocionalmente y cualquiera sea la respuesta, tendrá consecuencias en ese ámbito. Los sentimientos entre los integrantes de la familia son la razón por la que están incluidos en la ley y sería una contradicción excluir o ignorar sus lazos. Razón por la que las y los procuradores tiene como objetivo gestionar las emociones en coherencia con lo que ellos representan y buscan. Por otro lado, visibiliza la extrañeza de imponer una obligación respecto a cómo deben sentir y actual los familiares en el dolor de la muerte.

⁴⁴ Tomamos en esta cita el punto de no retorno como analogía de la muerte encefálica, tal como lo señalábamos más arriba.

Poner en duda el altruismo de una decisión como la de donar órganos se soporta en que, para los familiares, los donantes, ni ellos, ni los posibles receptores llegan al encuentro sin una historia, sin haberse relacionado antes. El vínculo entre ellos no tiene punto cero. Se puede ignorar, claro que sí, pero ya sea por su posición económica o por sus elecciones religiosas o morales, hay discrepancias, incluso deudas que se consideran en la donación de órganos. Es así como no hay problema en donar (como acto altruista) siempre que el receptor sea alguien similar, con quien esté en cierta equivalencia.

IX.2 El lenguaje en el calce perfecto de donantes y receptores

“El conocimiento de la vida [...] no se asemeja a la arquitectura o la mecánica, como sucedía cuando era simplemente anatomía y fisiología macroscópica. Se parece, en cambio, a la gramática, la semántica y la sintaxis” (Canguilhem, 2009b, 386).

Los cambios de perspectiva dentro de las ciencias en general y de la medicina en particular, permiten decir que ésta y sus especialidades han funcionado con diversos lenguajes con el paso del tiempo. La historia de las ciencias reflexiona sobre las “condiciones de posibilidad” de las teorías científicas que se materializan en sus conceptos y que, debido a su carácter histórico, son cambiantes y esto los hace compartir características con la vida (Bacarlett & Lechuga, 2009).

Acercamos el afán de Canguilhem con lo que indica Nikolas Rose (2007) sobre los estilos de pensamiento, entendiéndolos como enunciados posibles de hacer enmarcados en cierto modo de pensar. Diremos nosotros, que corresponden a un grupo de enunciados que depende de las condiciones de posibilidad. El autor hace hincapié en que la medicina hoy trabaja a nivel celular o molecular, a diferencia de la medicina de las profundidades del siglo XIX que se describe en el Nacimiento de la clínica (Foucault, 1973) y a la que hace mención la cita anterior. La ciencia detecta en nuestra constitución como seres vivos, información transmitida y heredada en códigos, información que define la organización de un organismo. Dando paso, desde la anatomía y la fisiología con las referencias mecánicas, físicas y químicas, a un lenguaje y códigos basados en la teoría del lenguaje y de las comunicaciones (Canguilhem, 2009b).

En la donación de órganos los procedimientos se resuelven en niveles diferentes o, con lenguajes diferentes. Particularmente en esta investigación, las discrepancias se hacen evidentes porque referimos a la perspectiva de la familia sobre un procedimiento científico, al mismo tiempo que hacemos alusión a esos procedimientos desde la descripción de la medicina (y dentro de cada una ya hay diversidad). Describimos de alguna forma el encuentro entre la gramática especialista y la que no lo es. Cabe advertir que al hablar de desencuentros no decimos que existe una negación absoluta de concordancias.

Ginés Navarro (2002) señala que la muerte del cuerpo amenaza el mensaje con el que ha sido organizado al desafiar toda interpretación que pretenda eternidad. Pero, desde el lenguaje “microscópico” se destapa otra forma de superar el último suspiro, una donde es el cuerpo el que se acerca a la eternidad (en lugar del alma o la conciencia) cuando ya ha perdido su forma y las sustancias que lo componen se separan desintegrando la unidad; transformándose en un componente más del medio. Este camino lleva a un tipo diferente de inmortalidad: la inmortalidad de las sustancias materiales (Groys, 2008a). En la propuesta que introduce Groys (2008a, 2008b) son las moléculas que alguna vez formaron parte del cuerpo las que se vuelven eternas. Pero la eternidad que plantea no tiene el mismo efecto para los deudos en la donación de órganos que, como observadores no entendidos en los pormenores de la bioquímica, la fisiología o la genética, resuelven con otro estilo de pensamiento la permanencia de su ser querido entre los vivos; no a nivel molecular o celular, sino tomando como unidad partes anatómicas, sean tejidos, fluidos, etc. He ahí la conexión con la donación de órganos.

“Yo sé que mi madre está en él [el receptor]. Sé que mi madre vive en algún lugar. No sé si de Santiago, pero en Chile tiene que estar [...] Y yo te digo, siempre pienso en eso ¿dónde estará ese pedacito vivo [el hígado] de mi madre, quisiera saber dónde ¡pero no se puede!” (Hija, caso Nro. 2).

Aunque, como lo detallamos arriba, en el intento por construir el ánimo para la donación, se corre el riesgo de transgredir el hermetismo en el que mantienen la salud y otras condiciones del trasplantado, la propuesta de la medicina es la de hablar del trasplante en términos de compatibilidad orgánica. Bajo las características que esta dicta, se tiene la precaución de no presentar condiciones sociales o características personales que interfieran y que puedan ser el gancho para negarse a la donación.

“Me imaginaba que era un mercado negro, que se vendían casi por internet, que el que tenía más poder o más plata le iba a resultar la vida eterna... poco más. Y después, cuando fui a la charla, me dijeron que no es así, no pasa por una persona, pasa por varias etapas y hay una lista de espera [...] hay todo un orden antes” (Sobrina, caso Nro. 4).

Los deudos no parecen reaccionar desde el inicio al donante como una persona/destino particular. En su lugar, lo que ocurre con los deudos es que tienen la oportunidad de manifestarse en contra de un sistema (económico, médico, o natural) que, en ese momento de dolor marcado por la privación de la vida, reclama algo de ellos. Paso que no sorprende si reparamos en que es en medio de las condiciones del ámbito social donde se produjo la muerte. En esa posición que permite la donación de órganos, ellos tienen algo que el resto quiere y así, la familia contextualiza la petición, imposibilitados a conectarse de otra manera con la situación.

“Nosotros ya quedamos como en paz y tranquilos de que se hizo lo que ella quería, pero ella [su abuela, mamá de la donante] como que de repente dice «no, yo creo que al final la querían matar», así super fría «la querían matar, porque otra persona con más plata... y la utilizaron, utilizaron sus partes del cuerpo» y nosotros «¡No, mami!» (Sobrina, caso Nro. 4).

La pregunta por la identidad específica del trasplantado no está presente entre los familiares desde el inicio del proceso (solo en referencia a las condiciones sociales, como lo demuestra la cita) y de modo similar, el receptor no está unido a ningún donante en particular, solo requiere de alguien compatible que pueda entregarle el órgano que necesita. Pero luego, con la muerte y las condiciones en que se presenta (su carácter encefálico), ponen a ese donante y a ese receptor en el mismo circuito, se reduce el espacio entre ambos y aumenta la posibilidad de que se encuentren. El ajuste definitivo para la comparecencia es la decisión familiar. Pero el encuentro entre quien entrega y quien recibe, en un tiempo y espacio específico, se determina por las características de cada persona o, mejor dicho, de cada organismo.

Tal como con la operación, los lugares y los motivos que justifican la extracción, hay reglas que definen el origen y el destino de los tejidos. Determinar la segunda locación del órgano, comienza con el posicionamiento del futuro receptor en una lista de espera única, que incluye a los pacientes inscritos en todos los centros del país. El ingreso a la lista se hace cuando el registro médico cuenta con la completa identificación del paciente, que incluye los antecedentes patológicos, de transfusiones, embarazos, tratamientos y “toda la información que pueda ser relevante en el análisis genético y/o inmunológico previo al trasplante” (Minsal, 2015). Bajo los capítulos de esa pauta, los pacientes se diferencian unos de otros solo en esas cualidades (genéticas, sanguíneas, de antígenos, peso, talla, tiempo de espera, gravedad del paciente, etc.) rechazando la condición económica, social, el estado civil y la edad del paciente. Se anulan estas últimas y otras diferencias para asegurar que la elección del atento receptor responda únicamente a sus condiciones médicas dentro de un espacio médico.

Como consecuencia, el cuerpo y su funcionamiento orgánico cobran relevancia por sobre la caracterización social del sujeto. Afán que se condice con los esfuerzos de la medicina por trasladar a un lenguaje que describa en tercera persona todo aquello que refiera a la salud y su cuidado, cuando en la práctica sus referencias son inseparables de las percepciones subjetivas (Caponi, 1997) en este caso no en relación al cuerpo, pero sí aludiendo a las condiciones sociales y la historia personal que definen a un sujeto. Este es un lenguaje que protege del juicio, no solo para el receptor que por su descripción correría el peligro de permanecer en lista de espera; también para el donante.

“Es un tema más reservado, de familia [...] Hay un tema que a mí no... me produce un poco de... contarle a una persona «mira, mi hijo [murió de tal forma]». No sé cuáles van a ser las reacciones de la persona, a lo mejor van a decir «Pucha...». A pesar de que, desde el punto de vista de la transmisión de los organismos, los órganos que se dan; no tienen nada que ver con el tema mental” (Papá, caso Nro.3).

Se asume que el paciente al ser parte de esa lista está en estado de gravedad, pero es posible que no sea el más grave entre todos los pacientes; sí el más apto entre los graves. La aptitud está determinada por condiciones de salud ajenas a la afección que llevó al paciente – y futuro receptor- a integrar la lista en un primer lugar. Que donante y receptor se encuentren y se correspondan no solo está definido por la coincidencia temporal, también por su salud estable en el momento en que él o la donante fallecen. La

oportunidad está dada por la sincronía de la muerte y el equilibrio entre la salud y la gravedad del paciente; una sincronía de contingencias. El receptor necesita un órgano y solicita la colaboración de alguien (todavía indeterminado en sus características personales, pero compatible biológicamente). Alguien que también pone de su parte, porque toma los remedios que debe tomar y cuida su salud tanto como debe; el receptor desde el inicio no es solo paciente de la recepción, el trasplantado es quien opta por el estilo de vida que le corresponde.

“Puede haber -suponte tú- 50 prioridades nacionales, por decirte algo que yo te voy a inventar. Y que yo, que yo sea la numero 50, pero justo hoy día amanecí resfriada y... cero opciones. El que viene en la lista abajo le pica una oreja y tiene alergia ¿a qué? Al medicamento, se va a la investigación” (Mamá, caso Nro. 1).

Por lo tanto, prestar ayuda a los pacientes que esperan un trasplante implica para los familiares donantes, acceder a que su ser querido entre en un campo en el que se le considere predominantemente como un recurso que se puede utilizar, descrito por su historial de salud y, sus condiciones genéticas y de inmunidad. Suprimiendo, o por ese momento, ocultando su historia y sus rastros, donante y receptor, se componen como tales y se identifican uno al otro por el resultado de una lista de exámenes que los vuelve compatibles biológicamente y les une en donación, trasplante y recepción de los órganos.

“Dijimos «tiene que ser donante. Si llega a fallecer, tenemos que hablar con los médicos para que se hagan todos los operativos rápido, para que no se pierdan esos órganos»” (Papá, caso Nro. 3).

Siguiendo las reglas de la lista, los familiares donantes pueden tener la certeza de que quien recibe el o los órganos donados es una persona que en ese minuto (y dentro de su gravedad) está saludable, y aunque para ellos no tenga rostro, nombre, ni edad, al cumplir la lista de requisitos, el receptor es (para los deudos) también una persona especial por las similitudes orgánicas con su madre, su hija, su hijo, etc. y porque la oportunidad de donarles se presentó cuando más graves se encontraban. Es decir, son las características biológicas compartidas entre el donante post mortem y el potencial receptor (las que no se afectaron por el azar del accidente ni el golpe de la muerte) las que permiten que, entre organismos compatibles se brinden la oportunidad de desenvolverse con mayor desahogo, se trate de los órganos del donante o de la totalidad del receptor. Mediante el aislamiento de las casualidades que los llevaron allí, los familiares donantes dotan al receptor de un halo singular.

“Fue mágico (...) así de la nada pasó a ser número uno [la receptora] y falleció [mi hija]” (Papá, caso Nro. 5).

El anterior es el tenor que se ha intentado mantener durante todo el proceso. Uno muy apegado a la información que proporcionan las máquinas, donde todo intenta ser ajeno a cualquier relación que no sea biológica. Así se arguye la muralla que mantiene alejados a las familias e individuos, donantes y receptores, la que se justifica en que lo ocurrido entre ellos se debe a circunstancias de salud que se desarrollaron en un espacio médico, donde no hay otras razones personales o trascendentales:

“Que el receptor vaya feliz por la vida, que se cuide, que sea responsable. Imagínate que hay ahora hasta deportistas” (Mamá, caso Nro. 1).

“En general conocer qué pasa con ellos, qué ha sido de ellos después del trasplante en cuanto a su salud y como personas, si realmente se han seguido desarrollando en su parte profesional, en sus estudios, o en su vida cotidiana” (Papá, caso Nro. 3).

Sin embargo, entre lo que se escapa a esa muralla, junto con el deseo de conocer algún detalle de la historia del receptor, las familias que entregaron la estructura de la vida (los órganos vitales) esperan que el regalo haya sido efectivo en su intención vicaria y que el receptor pueda hacer lo que su estado de salud anterior no le permitió o amenazó con quitar. Aunque se proponga un tiempo, un espacio, razones y reconocimientos para entender la muerte encefálica y la extracción y trasplante de órganos en distancia de los afectos, se reincorporan elementos a los que la familia pueda darles ese sentido.

Si volvemos a la figura de las procuradoras, nos encontramos con que la medicina como conocimiento científico no entabla una comunicación o una relación con los familiares dolientes desde la emoción. En su lugar, nace y se justifica en procedimientos que ejecuta ante los familiares con un lenguaje ajeno a lo justo o injusto, pretendiéndose externa a las condiciones sociales en las que se desenvuelve y cuyo máximo acercamiento con ese otro campo es la bioética, que de paso se enfrenta a la discusión sobre si poner o no en contacto a las personas o a las funciones vivas de los cuerpos, estos este caso fallecidos. Resolviéndose en esta última opción.

Al poner en contacto las funciones y no las historias, las condiciones y la emocionalidad de los involucrados, la medicina rechaza parte de la vida de los donantes en una forma que está más allá de la vida que se escapó con la defunción del sistema neurológico. No hacerse cargo de ese conjunto no-biológico de rasgos es lo que le permite a la biomedicina, en primer lugar, tener cómputos exitosos sobre los resultados de la cirugía, porque ese es un lenguaje sensible al rechazo inmunológico y a las condiciones de sobrevivencia. Son los códigos que permiten operar sobre el flujo de vida que corre todavía por los órganos sin “central neurológica”. Considerando que tanto los exámenes como las escalas y los procedimientos que antecedieron al diagnóstico de muerte se hicieron de la mano de datos cuantitativos, poner leer al donante y al receptor en términos biológicos, es solo muestra de la búsqueda de coherencia dentro del sistema médico.

Se permite el paso de cierta información. La medicina se hace responsable de ella y puede hablar de compatibilidad o altruismo. Pero la porción de información desatendida permanece con la familia y con ella, ésta se reordena en orden a los afectos.

IX.3 Precisando la entrega: con los ojos cerrados y el corazón abierto

Ha quedado establecido que los momentos en el hospital están invadidos por el asombro. La muerte, la entrevista, la decisión, etc., todos fueron hechos frente a los que la familia quedó totalmente conmocionada por su cadencia y contenido. Pero entre esos sucesos,

conceder la extracción de los órganos es lo que más estupefacción les causa. Esto en un primer instante ocurre porque la cirugía se separa de la donación cuando en la familia ya está incorporada la irreversibilidad de la condición del paciente. La donación no representa problema por si sola una vez que se visualiza a otra persona (determinada únicamente como “compatible”) que necesita uno de los órganos. Entre otras cosas, porque hay otras formas de tratar a quienes necesitan un trasplante, les parece insólita su propia decisión, porque los pone inmediatamente frente a otro obstáculo: la cirugía.

“A pesar de saber que la iban a operar; a veces hay trasplantes que son vivos y a pesar de imaginarse eso [la operación], saber que [su tía] les daba vida a tres personas más fue como que nos volvió a dar calma.” (Sobrina, caso Nro. 4).

El cuerpo fue vulnerable y el derrame o el paro cerebrovascular fueron prueba de su debilidad. Ya rotulado desde la perspectiva médica como un cadáver, aparentemente solo queda someterse a la desintegración del cuerpo. Pero los familiares, rehusándose a perder la vitalidad de los órganos una vez que esta ha sido presentada ante ellos por las procuradoras en la entrevista, aceptan la intervención. Para los apoderados del destino del cuerpo, esta propuesta significa optar por la utilidad de la donación para escapar del curso regular en el que se entiende el fin de la vida, revirtiendo su inutilidad.

Intervenir los cadáveres se ha reconocido como la oportunidad de iluminar la idea de que éstos entregan dones, ya sea porque descubren sus secretos por medio de la disección (como forma de obtener conocimiento) o, cuando se trata de extracción de órganos, permiten el trasplante en otra persona (Camacho, 2016). Para algunos autores, la manipulación de los cuerpos después de la vida, por parte de la biomedicina, se corresponden con su deshumanización (Campbell, 2009). Los *restos humanos* quedarían expuestos al trato impersonal de la biomedicina, que los vuelve fuente resolutiva de misterios o fuente de recursos. Intereses que contrastan con el trato que le brinda la familia, para quienes el cuerpo representa todo lo que les interesaba y han perdido.

“Mi marido también dice: «que me donen, me van a comer los gusanos y prefiero servir pa’ que aprendan conmigo a que me coman los gusanos»” (Hija, caso Nro. 2).

“[Su tía decía] «No, a mí que me saquen todo». Siempre decía: «¿pa qué? si al final todo se pierde y no po, si hay que servir de algo»” (Sobrina, caso Nro. 4).

Como lo pone en demostración una cita anterior, hay una arista de la donación movilizadora por la entrega de “*todo lo que sirva*” (que se repite en casi todos los relatos). Esto indica en primer lugar, que la muerte no termina con todo lo que sirve, por lo tanto, la vida no abarca todo lo que sirve, destacando cierto rendimiento en la muerte. Según lo observado en los casos considerados, esto se correspondió con los efectos de la muerte encefálica que no solo ocurre con anterioridad sino también con independencia al resto de los órganos. Como consecuencia, la pérdida de la vida aparece como la oportunidad de conservar aquello que todavía puede ser usado. Ya hablábamos en el capítulo VII sobre el uso de las nuevas energías útiles del cuerpo, descritas en la vitalidad de los órganos.

Si darle un uso a los órganos que habitan en un cuerpo sin vida a los familiares les parece lógico, eso no resta incomodidad a la situación cuando imaginan el cuerpo en la cirugía. En la intervención del cuerpo la alteración no es solo quirúrgica o física, genera un quiebre en la imagen que se va a conservar y cómo esta será guardada en la memoria. El temor que tienen los familiares es a que la imagen que guarde no sea la que desean recordar.

“Mi abuela se imagina, «pucha, le tuvieron que sacar el corazón, pero su cuerpo ¿qué habrán hecho con su cuerpo? Ella salvó a tantas personas ¿pero su cuerpo...?»” (Sobrina, caso Nro. 4).

No solo porque cuestionan la utilidad de una entrega sin rendimiento para sus anhelos, (la intención de revertir la muerte de su ser querido) y el alivio de sus dolores, también porque temen por la alteración del cuerpo y su uso únicamente material, donde no se le considere de la manera en que regularmente se hace, de que se use de otra forma, una desapegada de su uso vivo.

“Mi mamá siempre dijo eso [no quería ser donante] y como ella decía eso me metía miedo a mí po. Entonces yo siempre pensaba «No ¿estai loca? me van a cortar, me van a rajar quizás por dónde». Mi marido me dice: «¿qué te vai a dar cuenta? Si vai a estar muerta» (Hija, caso Nro.2).

En el “quizás por dónde” que señala la cita anterior, así como el temor a que el cuerpo pierda su forma viva (en citas anteriores) se manifiesta el rechazo a la posibilidad de que adquiera una forma desconocida, una alterada por la voluntad. El rechazo a la manipulación de sus formas como evidencia de su organización se contrarresta con la reorganización de las partes tomadas en el cuerpo trasplantado.

Es en esta utilidad del cuerpo post mortem donde guarece la permanencia del fallecido entre los vivos, no como moléculas sino como órganos. El vuelco se explica en que los órganos no son meros tejidos biológicos sin importancia, sino que (sobre todo porque son solicitados) se cubren por un manto sagrado, tal como ocurre con la persona en su totalidad. Esposito (2006, 2015) se percata que el estatus de persona funciona como las máscaras griegas, ocultando lo que es sagrado en el ser humano, pero cuando se trata de los órganos, lo hace protegiéndolos de su designación como cosas.

Aunque los familiares no presencien lo que ocurre en el pabellón después de la autorización de la extracción, el momento de la cirugía se abre como espacio para especular. Lo que imaginan los familiares respecto a la cirugía es fundamental en la decisión sobre la donación. Vivir ese momento desde la imaginación tensiona la comprensión de la muerte, sus límites con la vida y la utilidad que se le adjudica a la entrega de los órganos, como se ilustra en la siguiente cita:

“Sé que se la van a comer los gusanos, yo también creo en Dios ¡pero no me la destruyan!” (Hermana, caso Nro. 1).

Impidiendo que el cuerpo se transforme en restos, los familiares permanecen en la decisión de vivir la cirugía donde su ser querido, convertido en cadáver es un objeto

corrompido que, suponen, para los encargados de la operación, ya no merecería el respeto que reglamenta la manipulación de los cuerpos vivos, y en su lugar solo habría brutalidad. Transformado en restos, el cuerpo natural, sin vida y sin más identidad que la que entrega la aprobación de la operación, deriva en que el hospital se convierta en carnicería y el pabellón en su mesón.

“La enfermera era una señora tremenda así ¡Dios mío parecía que trabajaba en carnicería poco menos! porque le veía unas manos, no sé y aparte, cómo la trataba, cómo me hablaba. Yo dije «Dios mío, ¿en qué manos voy a dejar a mi madre?» Me fui super triste [pensando] «¿qué van a hacer con ella? si veo a esta mujer que es fría ¿qué va a pasar con ella? No sé ¿cómo la van a tratar? ¿cómo la van a tomar? ¿dónde la van a tener? ¿qué le van a hacer?» Me pasé miles de cosas por mi mente” (Hija, caso Nro. 2).

La emergencia de la brutalidad en un cuerpo desprovisto de condicionamientos se arrima al análisis de Agamben respecto necesidad de quitarle los adjetivos a la vida para someterla al control político. Si bien la analogía que hacen los deudos se compagina con la descripción de lo que para ellos es un temor, el de brutalizar a la persona manipulando el cadáver carente de rasgos, eso no implica que, para los deudos, las transformaciones en el cuerpo acaben por el inicio del proceso de politización de la vida. Se acerca más a la autorización de la que se vale la medicina para efectuar la cirugía.

“Bueno, ahora yo veo ese tipo de cosas y me alarma pensar en cómo queda una persona que dona los órganos ¿verdad? Lo abren completamente porque, para sacarle los riñones, los pulmones... Tiene que haber sido como una carnicería esta cuestión” (Papá, caso Nro. 3).

“Después, cuando salimos, tu veís como están todas las ambulancias esperando afuera. Nosotros esperamos hasta el último día, la acompañamos incluso hasta pabellón, y ahí tuvimos que salir, pero cuando salimos del hospital, estaban todos estacionados con los equipos de órganos y era como una carnicería, por decirlo así” (Papá, caso Nro. 5).

A pesar de sus intenciones, los deudos no pueden escapar de la naturaleza expuesta del cuerpo cuando ven en el proceso una aproximación a su ser querido que lo animaliza o simplemente deshumaniza su cadáver, adulterando lo que por siglos se ha considerado como la tumba del alma, entendiéndolo como una cifra sagrada. Esto no tendría que ver necesariamente con la suspensión de la relación entre el sujeto con su ambiente, porque de ser así, cualquier cuerpo humano fallecido saltaría a ese estado. En su lugar, lo que llama la atención es que para abrir el cuerpo muerto y sacar vida que contiene, sea condición la animalidad.

Coincidente con la duda sobre la ubicación conceptual del sujeto, Agamben (2006) señala que el Hombre no es esencia ni destino de ningún tipo [y es por eso por lo que existe la ética (en Vásquez, 2009, 12)] y esta (in) definición se debatiría en el vaivén entre lo humano y lo animal, donde el humano es el animal herido por la divinidad del lenguaje (Moyano, S.F). Para el autor, hay una zona gris entre ambos polos, que permite actuar sobre el cuerpo cuando es animal y está muerto. Pero, con la puesta en marcha del lenguaje biomédico y también afectivo de los familiares, el posible animal se reinscribe

como humano. Son las facultades de los códigos (o restricciones) sociales las que devuelven el cuerpo muerto por criterios encefálicos a la humanidad.

Vemos aquí una hebra que nos conecta con la disposición a donar ciertos órganos y no todos. La decisión de donar es sucedida por el llamado a pormenorizar la entrega de cada órgano por separado, es decir, los deudos son emplazados a definir qué donar y qué eximir de la operación. En esta decisión, para los familiares entrevistados, los tejidos no fueron equivalentes; donar el hígado no les afectaría de la misma manera que donar las córneas o el corazón. Si ya mencionábamos que durante la entrevista los deudos ponen en la balanza lo que consideran equivalente a la solicitud que se les hace ¿qué es entonces lo que ellos deciden entregar? Para responder a esa pregunta, debemos comenzar por establecer cómo se compone el fallecido en la perspectiva de los deudos y qué pone a disposición para la familia la muerte de su ser querido. Comenzar desde ahí supone que podemos seguirle la pista a todos los elementos que componen al fallecido, una ecuación en la que nada se pierde. Más que una certeza, considerémoslo como una advertencia.

Es relevante mencionar esto, porque lo que imaginen o dejen de imaginar en conjunción con el significado que le entregan a cada órgano, condiciona su entrega. Contando con la versión que los deudos tienen sobre el hospital y el pabellón, las imágenes que construyeron proyectando ese momento, estuvieron en el orden o de contrarrestar la animalización del cuerpo y de la persona, o de arrojarse a ella. Esta reflexión nos pone de frente con el cuestionamiento al carácter y la caracterización de los órganos y al organismo que los contiene.

El organismo, como totalidad viviente, no es únicamente el resultado de la suma de sus partes. Fundamental en su formación es la organización de las partes de acuerdo a sus funciones. Aristóteles, apoyado en la percepción de formas dictadas por la experiencia técnica y sus normas operativas, imaginó al organismo como la convergencia de órganos rigurosamente especializados, diferenciados por el principio de irritación selectiva de la materia. La impronta de las funciones se transformó en una base a la que se endosó coherentemente un modelo económico y político, emparentando al organismo biológico con el sujeto; a las funciones fisiológicas con la organización social. Lo cierto es que este modelo explicativo de inspiración social fue introducido solo como una metáfora (Canguilhem, 2009a). Pero, por la intimidad con la que se relacionan los dos esquemas, la descripción social se naturaliza, desapegando el cuerpo y sus usos de cualquier cuestión política, económica o social.

En lugar de seguir la entrada que opera sobre la división entre la persona y el cuerpo⁴⁵, tomemos el camino de las divisiones que operan dentro del cuerpo, las que se anunciaron en la pérdida de la vida en etapas, cuando la vida, comandada por aquello que primero falló, no desapareció, sino que se repartió entre los órganos supeditados. Las familias donantes entregaron la porción de vida que se escapó en la deserción de las funciones

⁴⁵ En los casos que integraron la investigación, esta división surgió especialmente cuando apuntaron el *vía*je que emprende el ser querido y cómo el recuerdo lo sitúa entre sus cercanos.

neurológicas. Al mismo tiempo, conservaron parte física del difunto entre los vivos, lo que para ellos también significó consuelo.

“Donó los dos riñones, los pulmones y el corazón. Eso es lo que se dice. Hay otros órganos estructurales que seguramente ocuparon. No tengo idea, pero esos son los principales” (Papá, caso Nro. 3).

Quedó establecido que la donación saca de la muerte al receptor y rescata el remanente de vida que conservaron algunos de los órganos en el cuerpo muerto por criterios neurológicos, así las familias entrevistadas vieron en el órgano o el tejido un “regalo de vida”. En consecuencia, la tendencia se inclina a donar los órganos que los familiares asocian con las funciones vitales. Decidir si donar o no el riñón o el hígado, no representa mayor dificultad para las familias en tanto se mantenga la intención original: donar vida, y qué órganos lo hacen y cuáles otros no, responde a su reorganización después de la muerte. En ese momento, el corazón, el órgano a cargo del otro criterio de vida y muerte, se posiciona en la parte más alta de la jerarquía. En la valoración asimétrica los familiares dijeron “corazón antes que otros órganos”:

“Cuesta que las familias donen el corazón. Casi siempre hígado y riñón, pero el corazón cuesta. Es como sacarle el alma, es como sacarle algo propio del otro y como terminar ya con eso” (procuradora, servicio privado Nro.1).

“[Puedo saber] quiénes recibieron los pulmones de ella, pero no me ha nacido conocerlos tanto como el corazón [...] Yo creo que más que nada por un tema de vida, latido y todo eso, el sentimiento... yo creo que fue por eso” (Papá, caso Nro. 5).

Sobre la falta de adjetivos para referirse al hígado o al riñón no hay discusión; sí en las palabras que dan forma al corazón, y esa diferencia nos propone poner el foco sobre la tensión de conservar el interior o el exterior. Si los órganos interiores portan vida y pueden repartirse, permitiendo conservar la vida del receptor trasplantado al mismo tiempo que la del fallecido. Entonces, hay ciertos órganos que se pueden entregar sin alterar la vida que se quiere conservar y otros que, aunque no la alteren, no se entregan. Supongamos que es porque pertenecen a órdenes diferentes, donde la interioridad conserva algo que la exterioridad no. Sí, la donación permite la expulsión de los órganos fuera del cuerpo muerto, conservando sus funciones en otro, pero tanto el corazón como la piel se extraen con el objeto de trasladar su función a otro cuerpo, indicar que uno sí y el otro no, solo explica las razones por las que se entrega el corazón, pero no las razones de la conservación.

“Preguntaron qué queríamos donar ¡y cuando leí que se podía donar todo...! Yo dije: «¡No! ¿huesos? ¡No! ¿la piel?... Donen los órganos vitales y la dejan intacta, por favor» [...] Donamos los riñones, corazón, pulmón. Sí, eso se le sacó” (Hermana, caso Nro. 1).

“(…) Él fue capaz de dar: dar vida ¿Quién puede donar vida de su propio cuerpo? Una, porque se tienen que dar las condiciones y lo otro, porque no es una cosa tan fácil” (Papá, caso Nro. 3).

La primera de las citas anteriores destaca la entrega de ciertos órganos, al mismo tiempo que destaca lo que la Hermana del caso Nro.1 no quiso entregar. Advertimos entonces que hay una división anterior que acompaña a la que opera en segundo lugar -la que dicta qué se permiten entregar y que no. Esa primera división separa a los órganos entre los que se ven y los que no, los que alteran físicamente la imagen del donante (la piel, los huesos, las córneas) y los que no (riñones, corazón, pulmones, etc.). Los familiares entrevistados en general rechazaron la alteración física de la persona fallecida, protegiendo la exterioridad del cuerpo por sobre su interioridad, la que se dispusieron a entregar para *dar vida* al receptor y al mismo tiempo conservar la del donante. Se crea una distancia entonces entre la protección y la entrega; no se entrega para proteger, porque de ser así se entregaría la exterioridad corporal con el mismo propósito.

La vida que resuelven donar se protege entregándose; mientras la exterioridad se refugia en la conservación. Se sepulta con la individualidad del fallecido. La vida que se fue de uno de los involucrados pasó a otro; la muerte salvó de la muerte a una persona; la muerte, el dolor y su carácter imprevisto, se convierten en lo común, en lo que se comparte, porque es parte del espectro de posibilidades de todos. Pero la individualidad no se dona y ésta excluye el paso de la persona por el pabellón, así como la entrega de los rasgos de una cara, su forma, lo que le gustaba de sí mismo. Similar en algún grado a lo que describe Ariès en siglos anteriores, cuando los sujetos hacían gala de su individualidad al momento de su muerte, y cuando Le Breton (2009) caracteriza al rostro como una manifestación de lo sagrado y en tanto tal, reflejo de la cristalización del valor de la dignidad de la persona.

Los órganos internos son la intimidad orgánica de las personas (y al mismo tiempo la exterioridad interna del alma o de la conciencia) en los que Marc Augé (2009) proclama la posibilidad no solo de ser socializados y simbolizados, sino también divinizados, concediéndoseles autonomía y dotándoseles de vida propia. Es así como cada órgano se colma de un valor diferente, hasta cierto punto, al que ocupa en el razonamiento biológico. No es total, porque la tendencia demuestra una jerarquía que se corresponde con lo orgánico.

“Yo creo que depende de lo que culturalmente ponemos en los órganos. Los riñones, no hay problema, hígados tampoco, pulmones... Yo te diría que a lo que más hay resistencia es a donar la piel y los ojos” (Exprocuradora, servicio público).

“Pensamos que no eran tan fundamentales [la piel, las córneas, los huesos, etc.] y porque al no tener el esqueleto del cuerpo a lo mejor quedaba una cosa más amorfa, no sé, más... no sé, desfigurado, una cosa así” (Papá, caso Nro.3).

La oposición a donar se presenta explícitamente cuando se pregunta por las córneas. Así como la piel y los huesos, no es requisito atravesar por la muerte cerebral para postular como donante de córneas, pero incluso con un espectro de donantes más amplio, el rechazo se acerca a nivel mundial al 80%. Entre los entrevistados, el rechazo no ocurrió en todos los casos; solo una familia accedió a donar las córneas. De cualquier manera, hacerlo, suscribir a la extracción de córneas es excepcional, pues, aunque el procedimiento solo extrae la cubierta transparente que protege la pupila y el iris del ojo (la

córnea), cuando los familiares son consultados imaginan que el ojo es extraído por completo y se niegan a autorizarla.

“[No autorizan la donación...] las córneas, porque sienten que no van a ver, que les va a quedar el hueco, que se va a ver feo, que no, más que nada por estética. Pero no ocurre así, uno les explica que en la córnea se hace una incisión, se saca la córnea y se vuelve a pegar los párpados, el globo queda ahí” (Procuradora, servicio privado).

“Entonces mi hija dice que dijo «por favor, los ojos no se los toquen»” (Mamá, caso Nro. 1).

“No quisimos donar la piel ni los huesos. Los ojos, no sé si lo preguntaron o no [...] Pensamos que no eran tan fundamentales” (Papá, caso Nro. 3).

Bernárdez (1998) señala que en el oculoctrismo de la sociedad occidental y la distancia física que implica el sentido de la visión, se esconde el deseo de olvidar el cuerpo y sus límites. En los órganos de la vista, donde también reside la oportunidad de la persona (fallecida) de mantener distancia con lo que no es; en la vista está la capacidad de notar que tiene forma humana. Pero, sin los ojos (que es la imagen que predomina al hablar de córneas) en la concepción de los familiares, las diferencias se disuelven y el mismo fallecido está en peligro de confundir sus formas. La oposición contiene el temor de que los contornos de la identidad se quebranten, no haya más familiaridad ni reconocimiento, sino en su lugar haya animalidad y carne, porque en la cara está el mayor riesgo de dejar rastros del desprendimiento entre la persona y su cuerpo.

Para resguardar ese temor está el compromiso legal del equipo a cargo de las operaciones por conseguir resultados tan estéticos como sean posibles. La prueba decisiva es cuando el cuerpo se prepara para ser presentado frente a otras personas, o sea, cuando es devuelto a la familia para su preparación al funeral.

“Le dije al caballero «dígame» - le dije yo «póngase la mano en el corazón ¿puedo pasar a verla, no voy a quedar con algún trauma de haberla visto fea, de que me madre haya quedado con algo feo?» Entonces «no» - me dice «pase no más, si su mamá se ve bonita, está bonita, pase, pase, véala y vaya a vestirla»- me dijo «se ve super linda su mamá» - me dijo. Pasé, la vi, le di el último beso y no fui capaz de vestirla [...] Lo primero que quería que me mostraran fue su guatita donde la operaron, y claro, le vi, le vi su operación bonita, cumplieron lo que yo le pedí y le pusieron un parche blanco así... larguito, porque tiene que haber sido tremenda operación y le quedó bonita su guatita, no quedó algo así... Yo pensé que iba a quedar desfigurada o fea, no sé, me imaginé tantas cosas” (Hija, caso Nro. 2).

“De hecho, mi abuela la vistió y me dijo que al parecer no le habían operado del corazón, porque no le vio nada. Entonces igual fue como raro, porque nos habían dicho que se supone que iba a ayudar a tres personas, y mi abuela después «me dijo yo creo que no la operaron porque no le vi nada, nada, nada» Ahora, a lo mejor no sé po'... La operaron por otra parte” (Sobrina, caso Nro. 4).

Mantener un aspecto similar al que tenía el fallecido mientras vivía le es útil a él y por sobre todo a su familia. Primero, porque el deseo de conservar la imagen que tenía está justificado en que a él o ella le gustaba y en esa pretensión, así como en la defensa de

cualquier otra, se ampara la oportunidad de la familia de alargar la estadía del fallecido en la tierra. Sí, se dona lo que está adentro, lo que no es visible, lo que sirve al resto; pero se mantiene la apariencia, el exterior, lo que le sirve al recuerdo familiar, lo que le sirve a él o la donante hasta cuando no está vivo. Al mismo tiempo, en la intención hay una referencia directa a la posición de la persona fallecida en relación con otra en dos frentes; de comienzo, se trata de que alguien puede verlo, y puede hacerlo como el difunto no quería ser visto, generando en su espectador espanto y, en el fallecido vergüenza si llega a reconocerse:

“Entonces no, le dije, todos los órganos, menos sus ojos. O sea, del cuello hacia arriba no. Eso era lo que más se cuidaba [...] Dijimos: «Ya, desde el cuello hacia arriba no le toquen nada, pero del cuello pa’ abajo saquen todo lo que les sirva» [...] Porque ella era muy pretenciosa, de hecho, el pelo tampoco se le tocó. Era muy pretenciosa, le gustaba su color de ojos y se cuidaba harto” (Papá, caso Nro. 5).

El ser querido puede reconocerse los receptores, aunque no se agota ahí⁴⁶. No corresponde decir que el órgano contiene a la persona, aunque ¿La donación permite la extensión de la persona fallecida? Páginas atrás decíamos que el cuerpo es entendido por algunos como la vara con la que se mide la experiencia, se suma que cultivo del cuerpo.

“Yo no sé, dije «ya, mi hijo se va a morir y bueno, se va a ir de este mundo, pero va a quedar parte de él, cosas esenciales, partes fundamentales de ese cuerpo que le va a dar vida a otra persona» Y eso a mí me ilusiono, porque de alguna manera mi hijo está vivo en el cuerpo de otra personas y le dio vida a otras personas «va a estar vivo en otra persona» porque ese es el tema, [los receptores son] gente está condenada a fallecer si no tienen un donante; mi hijo estaba condenado a fallecer por el tema de la muerte cerebral. Bueno, él donó los órganos, quedó gente viviendo, se prolongó la vida de otras personas y se prolongó la vida de él también po. O sea, no como una persona íntegra, pero las partes más fundamentales” (Papá, caso Nro.3).

Finalmente, los familiares deciden a aferrarse a la utilidad del cuerpo aceptando la donación. Pero para llevar a cabo su intención, tienen que ser capaces de enfrentarse a la animalidad del cuerpo muerto y abierto, atravesar y soportar su rechazo para rescatar la vida que quieren conservar y proteger entregándola al equivalente biológico de su ser querido. La operación se esgrime no solo como el momento en el que el cuerpo sería tratado con la brutalidad, según los familiares; también como el instante en el que las partes son separadas de la unidad. Con la extracción, lo que se separa del cuerpo donante son tejidos, pero su valor no reside en su sustancia, sino que en su función. la unidad se desarma, pero el organismo se conserva.

La animalidad, como estatus inferior al que se le confiere al ser humano, ha sido emparejado con formas de vida carentes de derechos y libertades (Agamben, 1998). De hecho, en la historia ha sido abiertamente el argumento para usar y abusar de otros seres

⁴⁶ Las consecuencias de la repartición en los receptores, en la óptica de los familiares se revisa en la próxima sección.

humanos (Esposito, 2015). El temor de que su ser querido se convierta en animal tiene que ver en primer lugar con la intervención de la imagen social del fallecido, luego con exhibir su interioridad. Y, por último, con la descontextualización que pretende el ingreso a la dinámica de la lista de espera entre donante y receptor, la que más bien corresponde con la reinscripción del difunto en códigos y otras lógicas de reconocimiento, que tienen su punto álgido alto en el ingreso al pabellón, donde la ambigüedad de la muerte encefálica (momento el que surgen nuevos tipos de vitalidad) se termina por acción del ritual de entrar a pabellón. En la operación, se hace la promesa de reintegrar cada tejido que formaba parte del organismo, a otro, volviendo a hacer al donante sujeto.

Parte importante de los adjetivos que se le adjudican a los órganos tienen un momento definitivo en una circunstancia como la donación. Así, las córneas, la piel, los huesos y todo lo que pueda afectar la imagen (recuerdo de los familiares y el control, su control, por parte del muerto) son protegidos, mientras que los órganos *duros* son entregados para compartir su vitalidad. Sin embargo, como ya lo decíamos, apostar únicamente por la asociación de ciertos órganos con los sentimientos que se le adjudican, no entrega una perspectiva completa (corazón y sentimientos; ¿hígado, páncreas, pulmones y...?) porque no explica el proceder con los órganos que se conservan para que sean protegidos, al mismo tiempo que ignora la materialidad no molecular de los órganos y el temor que genera la animalidad del cuerpo hecho solamente carne. La operación se esgrime no solo como el momento en el que el cuerpo sería tratado con la brutalidad, según los familiares; también como el instante en el que las partes son separadas de la unidad. Con la extracción, lo que se separa del cuerpo donante son tejidos, pero su valor no reside en su sustancia, sino que en su función. la unidad se desarma, pero el organismo se conserva.

Por otro lado, reconocer vitalidad en esos órganos implica dotarlos de una independencia que les da la oportunidad de abrir los márgenes de su funcionamiento y aun fuera del cuerpo entregarles una función. Aunque la función en el otro cuerpo es la misma, los familiares hicieron una relación con él o los órganos y en esa brecha abierta, los órganos se vuelven diferentes.

X. Consolidar el pasado

Por sus características, la muerte y su paso espontáneo deja preguntas abiertas, cuyas respuestas se consolidan tiempo después de ocurridos los hechos. Así es como hay casos donde los familiares estuvieron al corriente de la donación después de que se hiciera el trasplante, reforzando la importancia del paso del tiempo cuando se trata de componer las descripciones que dan significado a cada uno de los acontecimientos que sincronizan la experiencia de la donación de órganos. Así se explica cómo el carácter positivo de la donación fue adherido por los familiares solo tiempo después⁴⁷.

Para algunos familiares, sobre todo cuando la muerte era reciente, los síntomas y la rapidez de la muerte encefálica fueron puntos de constante cuestionamiento y temor. La muerte se desarrolló en un contexto donde está excluida de lo cotidiano, apareciendo como un evento poco familiar y dejando preguntas abiertas. Algunos de los familiares entrevistados respondieron a esto con una rectificación del pasado; de los síntomas de los que fueron testigo y de la muerte en sí misma. Fueron un par de casos en los que, en el intento por incorporar a su historia la muerte del familiar, experimentaron los síntomas que antes anunciaron la muerte, aunque no estaban conectados con el diagnóstico que recibieron luego los fallecidos. Sintieron ellos lo que les causó la muerte a otros, tuvieron que pensar en su muerte para figurar la del familiar.

“Y me quiso dar fuerte la cosa. No me podía mover, empecé a traspasar helado, no podía hablar, se me trababa la lengua [...] Me dijeron que había sido producto de mis nervios, nada más, de mis puros nervios, pero que todos mis síntomas habían sido idénticos a los de un derrame cerebral, o sea a un ataque cerebro vascular” (Hija, caso Nro. 2).

“Desde que le pasó, yo pensé que me iba a dar lo mismo, entonces de repente estaba en la oficina y me empezaba a ahogar, pensaba que me iba a desmayar y dije ya, me voy a morir, me va a dar un aneurisma y me voy a morir aquí” [...] [Mi abuela] como que se quería morir y se cayó donde mismo se cayó mi madrina y dijo «¡quiero hacerlo, quiero hacerlo!» «¡Hágalo! mami, hágalo, hágalo, hágalo». Se cayó donde se cayó mi madrina y se puso a llorar, estuvo horas llorando (...) Ella quería desmayarse como se había desmayado mi madrina para sentir lo mismo y como morirse, cuando le da la depresión muy heavy, le baja mucho la angustia, dice «quiero ir a mi parcela y quiero estar ahí donde mi hija estuvo su última vez» (Sobrina, caso Nro. 4).

Paralelo a la conversión de la muerte en un evento menos extraño, bajo las circunstancias que se han descrito en relación con la donación de órganos, la muerte se fue entendiendo

⁴⁷ Lo mismo ocurre con la figura del héroe. Si estuviera vigente desde el principio, entonces no podría haber más que el cumplimiento de un destino en el que no cabe la injusticia. Esto no refiere solo a las condiciones en las que fue atendido el familiar, también la injusticia de la muerte de alguien valioso. Por lo tanto, esta imagen no tiene origen en el momento que estamos ahora presentando, probablemente es una historia que se construye después.

por los participantes de la investigación, como un espacio para conversar sobre ella, para que sea discutida, o por lo menos puesta en tela de juicio. El temor va quedando atrás.

“Pero en realidad nunca habíamos tocado el tema hasta después que se murió mi mamá «que la donación de órganos y el tema de la muerte...» porque esos temas son tabúes en todas partes y, desde ese momento ya no. Y es como que dejé eso de lado y les digo «si yo me muero en cualquier momento...» o hablamos de la muerte ya sin ese miedo que uno siente” (Hija, caso Nro. 2).

Todos los entrevistados coinciden (con desarrollos de mayor complejidad en las historias más antiguas), en lo potente que es la muerte en sí misma dentro de sus historias. Los sobrevivientes sienten temor por la desaparición física de un otro por quién se siente afecto, ausencia física amenazante de transformarse en la anulación total del fallecido. Para evitarlo, los familiares combaten la desaparición con el recuerdo. El ejercicio consiste en rechazar el olvido no solo el propio, pues involucran a sus fallecidos en actividades cotidianas, y los recuerdan incorporando a otras personas como testigos de la existencia de su ser querido aun después de su muerte.

“Porque la persona muere cuando tu dejas de acordarte de ella, cuando dejas de hablar de ella, cuando tú no quieres recordarte de ella o cuando tú tienes un mal pasado con esa persona; tú decides anularla o decides que no esté presente en ti. Pero cuando un ser querido se va, no muere, viaja” (Mamá, caso Nro. 1).

Al recuerdo se le adjudica la capacidad de reescribir la etiqueta de la muerte. Porque, sí, el deceso es irreversible, pero el mérito del recuerdo es desafiar la -no- presencia física, devolviendo al difunto de las profundidades en las que quedó. El recuerdo no es solo la huella en la memoria, sino que es la revitalización del fallecido en otro soporte que, podría – o no- ser espiritual y esa es la base de la idea del viaje sin regreso. Él o ella existen, aunque no estén. No implica exclusión alguna del muerto, ausente físicamente, pero vivo en su recuerdo, en su memoria.

“Yo pienso definitivamente, por las vivencias que he tenido con mi hijo, y antes, yo creo que los seres humanos no son solamente cuerpo. A mí me han pasado experiencias que son bastante increíbles [...] Yo me siento muy acompañado, a lo mejor esto puede sonar a una locura, pero es una cuestión media espiritual, es como de ángel de la guarda que uno pueda tener, normalmente siempre estoy acompañado” (Papá, caso Nro.3).

La muerte del familiar, se va convirtiendo en algo especial. Uno de los aspectos que se afecta es el estar en conocimiento de la muerte. Si para la familia y la medicina fue sorpresiva, se sostiene la posibilidad de que la situación haya sido otra para la persona fallecida. Como lo indica la cita que se enseña a continuación, la muerte no se presenta ante los familiares con certeza, ellos solo presienten. Por el contrario, para el occiso hay convicción; el familiar *cree* que el ser querido *sabe* sobre su muerte.

“[Antes del accidente] Pocos días antes habían venido a almorzar acá mis hijas y sus esposos. Estábamos en la mesa y me acuerdo que mi hija [...] me toma la mano y me dice «no se te olvide que todos somos donantes en la familia» y yo la quedo mirando así «¡nada que ver! estamos almorzando, día domingo» y me dijo: «que no se te olvide, si a mí me

pasa algo, regala todo lo que sirva» [...] Ni ella ni su hermana [estaban hablando del tema] ni se habló antes, dice Lorena; ni por teléfono, nada” (Mamá, caso Nro.1)

“Ella un día publicó un video en redes sociales que decía «Cuando yo muera» y era con música, super triste y nosotros «¡Ay! la tía, qué es loca» ... No sé, a veces pienso que la gente sabe que les va a pasar.” (Sobrina, caso Nro. 4)

En lo que respecta a la donación, para indagar en la reconstrucción de significados, valgámonos de lo que hemos visto en las páginas anteriores respecto a los motivos que condujeron a la donación, donde los deudos hicieron presente al fallecido, atando la decisión de donar con la voluntad del occiso y enlazando a sus órganos con la prolongación de su vida. La reconstrucción de significados en la donación en los casos que revisamos estuvo enlazada con las características del fallecido. Ahora, consideremos que, de estos rasgos, cuando las personas mueren se suelen apartar las críticas [(ya lo mencionaba Freud en *De guerra y muerte* (1915))] volviendo difícil que el recuerdo que se les dedica no sea por lo -general- positivo. Lo es todavía más cuando los fallecidos son donantes.

“La persona generosa es la que regala órganos, ellos son los héroes” (Mamá, caso Nro. 1)

“Era una mujer super, super, super consciente del otro. Tenía una capacidad de estar preocupada de la familia que la rodeaba [...] Nosotros teníamos tan definido que ella era tan buena, de la bondad que ella tenía, que nosotros como que decíamos, ella siempre quiso eso y si ella se tenía que morir ayudando, lo íbamos a aceptar” (Sobrina, caso Nro. 4).

Cuando a las personas fallecidas se les considera beneficiosas en la vida de otros, se les comienza a caracterizar a desde la benevolencia, la que se suma a otras características específicas de cada familiar, así, más frágil o más imbatible que otros, él o la donante comienza a ser una persona diferente a las demás. Aunque no todo el recuerdo de una persona se juega en la donación, el acoplamiento entre el fallecimiento, la extracción y el trasplante de los órganos, cierra la vida del familiar de manera particular, como se menciona arriba, emparentándolo con la figura del héroe.

La referencia a la figura del héroe es un buen auxiliar. Tomemos al héroe de la antigüedad, cuyo trayecto de vida está definido desde antes de su nacimiento y condenado desde entonces estuvo a cumplir con su destino, que lo hacía desde su nacimiento hasta su muerte una persona especial. A lo largo de su vida, el héroe enfrentaba enormes peligros y pruebas, que, atravesándolos desafiaba a la muerte al mismo tiempo que la buscaba en una forma que lo glorificara. Finalmente, la muerte cobraba su vida en plena juventud y belleza, y justamente en ese punto (el último de su vida) era donde más se destacaba (Arroyuelo, 1990). No por su inmortalidad física, sino por su inmortalidad espiritual, pues representaba al ideal y a la superación de las condiciones humanas y eso proporcionaba eternidad a su nombre. Aferrado al recuerdo, su diferencia con el resto era el eterno reconocimiento (mientras los demás son olvidados) y las acciones benéficas que hacía después de su muerte. Quedaba timbrado por la gloria.

Tal como el héroe, el donante no es una persona ordinaria; sino una persona que mientras vivía era especial para su familia y se vuelve todavía más por efecto de la donación (donde ven la capacidad de actuar en beneficio a otra persona después de su muerte). La idea se fortalece cuando las circunstancias que atravesaron, desde la aparición de los síntomas hasta la entrega del cuerpo, se entrecruzan con los rasgos personales, subrayados por la donación de órganos. Si esos rasgos “positivos” no eran parte de la personalidad del fallecido, entonces la donación se los entregó:

“[Recordado actitudes de su hijo] Yo [me preguntaba] ¿es egoísta o no? Bueno, digo yo, o sea, la comparación; lo que yo he dado es absolutamente nada” (Papá, caso Nro. 3).

La donación de órganos es, por lo tanto, un evento importante en la historia que la familia elabora sobre la persona fallecida (porque el fallecimiento no es la última aparición del ser querido en la historia familiar) con la capacidad de incorporar o reafirmar características virtuosas. Esta facultad es también planteada en un caso diferente por las procuradoras de órganos.

“Yo también he visto (que es una cosa personal) los familiares de las personas que son delincuentes, que son malos, en general son jóvenes, que, por ejemplo, tienen lesiones de bala o los atropellaron arrancando. Ellos son muy sanos, les pasó esta condición y donan los órganos con la intención de que borre todo lo malo que fueron [...] porque ellos [la familia] a mí me han dicho «Ojalá pudiera, a lo mejor salir en la tele que él donó los órganos»” (Procuradora, servicio público)

El reconocimiento del que es objeto el donante por sus familiares también es hecho por los integrantes de la corporación, se refieren a la donación como una acción valerosa “un acto de solidaridad en un mundo donde falta tanto” y finalmente como “un acto heroico” (presidenta de la Corporación del Trasplante, visita al Bosque de donantes, 2016).

Finalmente, los familiares reconstruyen la historia del donante a partir del último hecho en el que su cuerpo participa: la donación. Ellos se transforman en héroes, generosos a los que se les perdió la pista cuando emprendieron camino por un sendero oscuro, profundo, misterioso e irreversible

XI.1 Actividades de conexión

También en el intento por fortalecer el recuerdo, algunos de los familiares entrevistados se involucran con la donación de órganos como causa social. Al hacerlo pueden incorporar en sus actividades cotidianas o regulares el constante recuerdo de su ser querido, que no solo está fallecido, sobre todo, es un familiar que fue donante. El recuerdo abstrae a la muerte (o por lo menos la intenta dejar en segundo plano) y opta por enfocarse en la defensa de la vida, que es lo que ellos entregaron.

“Quise hacer de esto una cosa y comprometerme a futuro con las organizaciones que se preocuparan, que se hicieran campañas. Estoy dispuesto a cooperar, bueno y ahora estoy cooperando [...] más que nada por participar, por comprometerme a hacer algo” (Papá, caso Nro. 3).

“Mi hija después [de asistir a otra agrupación] me decía: «mamá, yo no te quería decir nada, estabas tan mal y tú insistías en ir y tu llegabas peor que cuando te ibas» Entonces me dijo «anda acá a la corporación [del trasplante], acá sí te va a hacer bien» Y claro, aquí es distinto porque acá [corporación del trasplante] por ejemplo el ministerio nos da la lista de los donantes cada 6 meses, por decirte, entonces ya nosotros nos contactamos con la gente del ministerio, con la gente relacionada con esto[...]" (Mamá, caso Nro.1).

Las actividades organizadas con motivo de la donación y el trasplante de órganos, que entregan información y que reúnen a donantes y receptores (juntos o por separado) es otra forma de compartir los sentimientos que la pérdida desencadenó, les ayuda a ordenar su experiencia y la información post donación los tranquiliza. Además, quienes son parte de esas actividades, se convierten en fuente de información para el resto de su círculo, tranquilizan y resuelven las inquietudes no resueltas sobre cómo funciona el proceso de trasplante y donación. Los efectos de la participación en estas reuniones es el acercamiento con las explicaciones éticas y profesionales que rigen el desarrollo de la donación de órganos. La visión de lo que les ocurrió se va alimentando de lo que aprenden en los encuentros. Como mencionábamos, fueron quienes participan en estas actividades los familiares que no manifestaron deseos de conocer la identidad de los receptores aludiendo a posibles conflictos éticos.

“[A su abuela] yo le dije «no mami, yo fui a la charla y en la charla me explicaron súper bien»" (Sobrina, caso Nro.4).

Son varias las actividades que reúnen a los familiares donantes. Entre las actividades y charlas, una que destaca por la convocatoria que logra y la atención que recibe es la visita al bosque de los donantes. El último domingo de septiembre, todos los años la Corporación del Trasplante invita a los familiares de donantes a asistir al espacio dedicado a conmemorar a los donantes de órganos en el Cerro Blanco. Similar al Bosque de los Justos en Israel, en el Bosque de los donantes cada árbol representa a una persona fallecida, en este caso a un donante de órganos, como lo ilustra la siguiente fotografía.



Registro fotográfico personal, septiembre, 2016

El Bosque de los donantes está en la parte superior del Cerro Blanco. No cualquier persona puede ir al bosque. Los familiares tienen una credencial que los reconoce como donantes y que los introduce a la seguridad del cerro. Arriba hay un círculo limpio de maleza, con piedras apiladas en un extremo, en forma de escenario. Cada año hay familias que asisten por primera vez, ellos deben inscribirse para que les entreguen una bolsa, el árbol que plantan y la cinta con el nombre del fallecido. No son los únicos que asisten, también hay equipos de televisión y cámaras de la corporación que registran el evento.

La actividad comienza (así pasó en 2016 y 2017) con un discurso de la presidenta de la corporación, más las palabras de alguna autoridad en salud y algún familiar donante. En sus discursos se reconoce el sacrificio que han hecho las familias donantes y se pone énfasis en las implicancias para el receptor del órgano, para la permanencia del donante y para la sociedad, uniéndola con la muestra de humanidad que hicieron.

“Ustedes permitieron que sus seres queridos siguieran viviendo” (presidenta de la Corporación del Trasplante, Visita al bosque de los donantes, 2016)

“No todo no se debe contagiar. Lo que han hecho los familiares es un contagio de amor. Es un contagio fecundo, que da vida, que profundiza nuestra humanidad” (Subsecretario de salud, visita al bosque de los donantes, 2017).

En esta actividad, junto con ser un reconocimiento a los familiares donantes, así como el poema que entregaron en 2016, son una presentación (para los que se suman) y una reafirmación (para los familiares que ya plantaron su árbol) de las ideas positivas que se le empalman a la donación de órganos; la unidad, la solidaridad o la inmortalidad de sus

seres queridos. Cualquiera sea el pilar en el que se apoyan, el bosque de los donantes se propone por la organización como un espacio físico y emocional en el que los familiares pueden direccionar su sufrimiento y compartir con otras personas que estuvieron en una situación similar.

“Cuando dijeron que hay un bosque de los donantes, en el cual se le planta un árbol representando; ahí me gusto más porque dije «ahí hay un lugar simbólico que el cuál va a haber un árbol que va a representar a mi hijo»” (Papá, caso Nro. 3).

Intentan no dejar lugar a las dudas. Lo que hicieron los familiares fue “una acción valerosa”; “un acto de solidaridad en un mundo donde falta tanto” como afirmaba la presidenta de la Corporación del Trasplante en 2016. Se intenta alejar cualquier remordimiento de la determinación familiar y se les da la tarea a ellos, los familiares, que lleven “la bandera de lucha” respecto a la donación de órganos, tarea de la se hacen cargo y reconocimiento que pueden hacer propio.

“Siempre andamos pregonando, hablando cuando se pueda. Aquí [en su trabajo] todos saben que se me murió una hermana de muerte cerebral. Y cuando puedo lo digo y cuando escucho a alguien con una opinión negativa, yo les digo «ya, pero póngase en el otro lado» Puede haber gente que diga «no me importa que yo me muera si necesito órganos» - «Ya, quizás a usted no le importa ¿pero si su hija o su hija lo necesita?» (Hermana, caso Nro. 1).

El espacio que generalmente está destinado a recordar a un ser querido son los cementerios. La diferencia entre este último y el bosque de los donantes está dada por los significados que se ensamblan a los árboles. El árbol (como ser vivo plantado en su nombre) se proyecta en semejanza con el familiar cuya muerte no permaneció injusta ni quedó en el olvido; se volvió un sacrificio que permitió su permanencia en la tierra y la sobrevivencia de alguien y que se recuerda en un espacio diferente.

“Nos calmó harto, porque es tan simbólico. Plantar un árbol es dar vida y es lo mismo que ella hizo” (Sobrina, caso Nro. 4)

“Las raíces sostienen la tierra en la que están plantados, para que no se siga erosionando y en una sociedad como esta, es una raíz que va creciendo en los fundamentos de una sociedad que se preocupa de todos” (Subsecretario de salud, visita al bosque de los donantes, 2017)

Lo que les permite dar un paso de alivio a los familiares es conectarse con los efectos de la donación. Así como participar en actividades compartidas con otros familiares donantes, poner en segundo plano la muerte y el dolor personal, les da perspectiva sobre lo que atravesaron. En estas actividades se recuerda y se re-materializa la vida de los donantes. En esa línea se presenta el discurso en las actividades de la corporación del trasplante, intentando subrayar la vida contenida en la donación en lugar de la muerte que le da inicio.

“A través de la donación logramos dar vida después de la vida” (presidenta de la Corporación del Trasplante, visita al bosque de los donantes, 2017).

“Esto para mi es como un alivio, un alivio ver que todas las personas conversamos de esto, porque a veces uno cree que es uno no más el que ha pasado por esto, pero es tanta la gente y todos sufren de diferentes formas y en diferentes dimensiones, pero uno se encuentra un poquito más acompañado con gente que ha pasado lo mismo que uno” (Papá, caso Nro. 3).

Lo anterior tiene apoyo en las actividades que organizan y en la habilitación de un espacio como el bosque, que se convierte en una alternativa para la manifestación del dolor. Este no deja de estar normado ni levanta del todo la prohibición sobre ella, pero amplía los espacios en los que se puede dejar salir la aflicción interna. Los familiares acreditados pueden visitar el árbol cada vez que quieran, pasar ahí el tiempo que deseen y decorar el espacio como les parezca mejor. Ahí conviven espacialmente diversas aproximaciones del luto; algunas familias prefieren hacerlo con música y comida, otros en silencio y discreción. Finalmente, la regla sobre el silencio que carga la muerte no solo resuelve el dilema sobre si dejar salir u ocultar la pena, sino que también abre su dependencia a preguntas sobre cómo, dónde y con quién vivir la pena.

XI. Conclusiones

En la búsqueda por caracterizar la donación de órganos, nos encontramos con dos tipos de circunstancias. La primera, dice relación con las condiciones en las que se presentó la muerte encefálica; vale decir, las leyes que lo norman, los síntomas, el diagnóstico y su comprensión por parte de los familiares que participaron en la decisión. Por otro lado, están las condiciones menos explícitas que de la misma forma hacen posible el desarrollo de la donación; como el lenguaje médico que pone en marcha el recorrido que el fallecido y su cuerpo atraviesan, transitando desde la persona hacia su biologización, y desde ésta a su (re) presentación como persona y donante.

Entre las primeras condiciones, nos encontramos con el hecho que inaugura la cadena de la donación: el diagnóstico de muerte encefálica. La constante pregunta sobre su fidelidad a la muerte cardiovascular pone en evidencia que el límite de la muerte es consecuencia del vaivén entre la vigencia y obsolescencia de las herramientas que registran las señales de vida, así como producto de una discusión entregada a la ética. Por lo tanto, señalar o defender un tipo de muerte como natural, pensando que en ella reside la verdad, independiente de las relaciones en las que está, es un dictamen problemático.

Por otra parte, al decretar la muerte, la medicina rompe la promesa de desarrollar conocimientos y prácticas que permiten moldear, mejorar o potenciar las características humanas, yendo contra la vejez, la enfermedad o la muerte, como en otros casos. Con el diagnóstico de muerte, la biomedicina se declara hábil para mantener el cuerpo con actividades que simulan las funciones vitales, y al mismo tiempo se asume incapaz de devolver a la vida a la persona que ya declara fallecida. La vida que se escapa con la muerte encefálica es una actividad polarizada que va desde el estado de máxima conciencia hasta la inconciencia irreversible. Al presentarse directamente dinámica, además de sorpresiva, la muerte encefálica quiebra la esperanza sobre el resguardo de la vida. La lejanía con la concreción de la posibilidad de salvar de la muerte a las personas que están en esas condiciones de gravedad neurológica genera frustración, tristeza y hasta desconfianza hacia el establecimiento de salud que atendió a su ser querido.

Este dolor causado por la muerte encefálica es interpelado por una cláusula todavía imposible en otros escenarios: la donación de órganos. Con ella se abre un abanico problemático de formas de vida que no se corresponden con el funcionamiento total y completo de todas las funciones que se le empalman a un cuerpo sano. Pero para la familia esta cláusula responde al dolor de la pérdida, permitiéndoles identificar vida ahí donde antes se veía un tejido dependiente y de menor consideración. Esta es la condición que echa a andar el intercambio y que contiene el deseo familiar por donación.

Como la medicina ha operado con un lenguaje científico que pretende alejarse del desempeño social, no tiene herramientas para acercarse al familiar de duelo y tiene que dar forma a un sujeto que cumpla la función de conectar a los deudos con el equipo médico de trasplante. Esa figura está dada por las procuradoras y procuradores de órganos, cuya presencia es fundamental en el proceso y su desenlace. La manera en que se puede cumplir con la consecución de órganos desde su función médica es

conectándose con aquello que la biomedicina en ese momento no pretende tomar en cuenta: la conexión con los pacientes a través de los sentimientos, gestionando las emociones, enfrentando el cuidado y la promoción de la salud desde un flanco diferente al puramente biológico, uno que acompaña a la consigna por la promoción de la salud como bien superior. Esa es la estrategia que desarrollan para afrontar esta situación, intentando generar un ánimo propicio para conseguir una respuesta positiva, poniendo en práctica técnicas discursivas que demuestren empatía con el dolor de la familia.

Las personas que participaron en la investigación, todas accedieron a la donación. El consentimiento familiar fue antecedido por la petición (explícita o no) de un receptor en problemas al que se puede tener la intención de ayudar incluso antes que se presente la muerte, expresando en vida la voluntad de querer ser donante de órganos. Acudir a su ayuda en ese momento, sobre todo cuando la familia que decide no conoce la voluntad de la persona fallecida, supone vencer la emocionalidad que implica la pérdida de un ser querido, e inclinarse por la respuesta que saca provecho a la utilidad del cuerpo.

Independiente de si se expresa o no, quien decide es la familia. La decisión afirmativa se vuelve equivalente a confiar en el procedimiento legal y médico que justifica la donación; aceptar su biologización o, dicho de otro modo, la eliminación de los rasgos que le dan identidad para permitir la manipulación del cuerpo y la reimplantación de los tejidos en otro. Sin embargo, los entrevistados no consideran que ese, el momento de la entrevista, fuera su estado más racional o esa su decisión más reflexionada. Motivos, por los que en la donación se vea la oportunidad para reaccionar al dolor que causa la pérdida de un ser querido. Esto no descarta las intenciones movilizadas por el altruismo, por la intención de ayudar sin obtener recompensa a cambio, sobre todo en el fallecido. Pero en una primera instancia, para los deudos, sobre todo cuando se desconoce la postura del fallecido, corresponde más a una actitud que favorece la permanencia de este entre los vivos. Este es, un punto que sin buscarlo emergió entre las entrevistas. El cuestionamiento al altruismo comienza a tomar forma cuando se teme la posible negación a donar a personas *diferentes* bajo criterios morales, religiosos o sociales. El desinterés que distingue a este comportamiento social se ve amenazado por el interés de ayudar a quien es similar. En otras palabras, el anonimato que reglamenta el proceso es el que permite denominarlo altruista o solidario, pero el móvil de la decisión (sin la prohibición) está en un terreno que difícilmente se puede denominar libre de interés.

Una vez tomada la decisión, los familiares se enfrentan a la representación sobre la operación en la que se extraen los órganos. La extirpación de tejido equivale a corromper el cuerpo y sobre todo poner en peligro a la persona, no como categoría animada de vida, sino como dispositivo que activa mecanismos y prácticas de respeto. Al hacerlo y someterse a la operación, la familia supone que el cuerpo muerto no es tratado con la misma delicadeza que el vivo y consciente, y así el hospital y el pabellón se transforman para los familiares en una carnicería. En la óptica familiar, la persona como categoría queda expuesta a un proceso de animalización; no tiene historia personal ni reacción que salga en su defensa, la cirugía se haría entonces a un cadáver, pero no en una persona.

La aversión a esa imagen remite a la animalidad o deshumanización con la que se rehúsan a ver a sus seres queridos y que amenaza con detener la donación. No obstante, la donación no se resume en la operación y eso permite que la familia reversione los mecanismos con los que la biomedicina permite, al ingresar en su lenguaje científico y orgánico a una persona, la manipulación de los cuerpos muertos. En primer lugar, la operación de extracción termina con la ambigüedad que se reconoce en la muerte encefálica al entenderla como una muerte desarrollada en etapas y en la que partes del organismo permanecen con vida, porque desde ese momento, el ser querido está muerto por completo para los familiares. Además, con el ingreso al pabellón, se establece la promesa de reinsertar las funciones de los tejidos, que quedaron sin estructura o sin polos que ordenen su energía, en otro organismo, lo que permite que los familiares vuelvan a ver al cuerpo de su ser querido como un sujeto.

El temor a la posibilidad de trasgredir las normas de respeto que se le debe a una persona está en su máxima expresión durante la cirugía y se conjugan con los sentimientos que se les adjudican a ciertos órganos. De esa unión, los familiares consultados por los órganos, uno por uno, van decidiendo qué órganos entregar y cuáles no. Los tejidos seleccionados *son devueltos a la vida* estableciendo un puente que usa sus funciones para permitir el regreso a la vida. Para el grupo de personas abatidas por la pérdida del organismo constituido como unidad y totalidad, el órgano no está desprovisto de valor. A la mayoría de los órganos se les evalúa de acuerdo con la capacidad que la biomedicina les otorga para contener la vida, compartiendo con los familiares la alta estima por aquellos tejidos en los que se deposite la capacidad de sostenerla, como el corazón. Como resultado la tendencia es a inclinarse por la donación de órganos que los familiares denominan vitales o estructurales, que se corresponden con los que no alteran la imagen del fallecido (con ello, toman resguardos frente a la promesa de su trasplante en otro cuerpo). Esta forma de proceder con el cuerpo implica acusar en los órganos una vitalidad independiente del funcionamiento del cuerpo como un todo. Estos órganos, internos y valiosos, no dejan de ser de la persona fallecida (aunque sea la familia la que autorice su extracción o donación), pues, permanecen plegados al fallecido, por la inscripción en un lenguaje médico. Otro es el caso de los órganos exteriores, con los que se corre el riesgo de alterar los rasgos de identidad social, o sea, todo lo referido a la cara y la forma del cuerpo, como los ojos, la piel y los huesos.

Hablar de compatibilidad histológica es iluminar el carácter biológico de la vida, escondiendo por ese momento su cualificación social. Es en base a este código especial, uno que pretende eliminar todo lo que no refiera a la salud o el padecimiento del receptor, que se descarta la historia y las características sociales de donantes y receptores. Sin embargo, para las familias donantes, la comparecencia en el peligro de la vida no pasa inadvertida. Aunque sea en un ambiente donde la casualidad explique el encuentro entre donantes y receptores, tienden a dar a esa similitud un carácter de compatibilidad que se tiñe también de cariño hacia el receptor (se le conozca o no) al ser el equivalente orgánico de su ser querido. Es decir, el resultado de exámenes que traducen la vida a una lista de rasgos de inmunidad, compatibilidad sanguínea y otros datos, es reversionado por los

deudos quienes le otorgan a esa glosa una lectura trascendente y compatible con el objetivo de entregar y prolongar la vida de su ser querido.

Es la imposición de este lenguaje el que permite que se desarrolle la operación de extracción y posteriormente la donación de órganos. En él se condensan las posibilidades de llevar con éxito el paso de los órganos de un cuerpo a otro, así como es a través de él que la misma biomedicina establece distancia con cualquier otra referencia que pueda acercar sus procedimientos al mundo social, permitiéndose a ellos mismos, manipular los cadáveres. La otra parte de la extracción depende de los deudos, dijimos que para ellos el cuerpo intervenido corre peligro de brutalizarse al abrir la posibilidad de desactivar las normas de trato que una persona viva demanda. Contrarrestando ese peligro, se ha promovido en correspondencia la imagen del donante representante de valores sociales positivos, en ocasiones derechamente se le ha nombrado un héroe. Este heroísmo proviene de la necesidad de restituir la dignidad que puso en riesgo al participar de una operación que pudo alterar su identidad visible. Es decir, el donante fue un héroe porque (aunque la ley entrega la garantía estética del resultado) se arriesgó a desactivar los mecanismos que lo dotan de un estatus diferente. De esta manera, la donación no solo es una forma de ir contra la inutilidad de la muerte, también implica, por medio de los discursos que se presentan posteriormente, una manera de conservar la dignidad del fallecido.

Resultado de los procesos que le acompañan y la configuran, se dan las condiciones para que se transparenten diferentes tipos de vitalidad, algunas rechazadas, otras toleradas con esfuerzo. Entre las primeras está la vida dependiente de máquinas que asistan las labores vitales; el rechazo es hacia la condición del receptor (en diálisis, por ejemplo) y a la posibilidad que su ser querido quede atrapado en la artificialidad de la vida en estado vegetativo. Las toleradas con esfuerzo, por su parte, son las que surgen como consecuencia y al mismo tiempo argumento de la extracción de órganos, las que acusan que la vitalidad (más brutal y animal) es también una propiedad de los órganos. Esa vitalidad se enciende en la disolución de la frontera que separa al cuerpo vivo de los órganos muertos. Eso no significa que los órganos sean sinónimos de la persona fallecida, sino que, con el traslado de las funciones, hay continuidad del ser querido.

Constreñidos por las reglas de anonimato, la única equivalencia que se permite hacer a los deudos es la de responder a los llamados que defienden la salud del ser querido dispuesto en el órgano donado. Y si la compatibilidad orgánica hizo que se juntaran, la responsabilidad con la que los receptores manejen el trasplante los vuelve (o volvería en los casos en los que no los conozcan) óptimos para la recepción. Que la familia *exija* por cuenta propia que el trasplantado se comporte alineado a la conservación de su salud, presenta dos situaciones. La primera es que el receptor no se aleje de la comprensión de sí mismo como trasplantado, porque por el resto de su vida la conducción de su salud debe estar en obediencia a las reglas que tienen como margen la prohibición de fumar y tomar alcohol entre otras cosas. Por otro lado, asegura que la promoción de este cuidado no recaiga únicamente en los centros médicos, también en las familias donantes que una vez que han atravesado por el proceso de donación, hacen propia la bandera de la donación de órganos.

Esa consigna tiene como uno de sus puntos de emisión las organizaciones que reúnen a donantes y receptores de órganos. Considerándolo como una muestra de los discursos que emergen desde la oficialidad, el mensaje que emiten se sincroniza con el objetivo de posicionar la salud como un bien mayor, por encima de la individualidad, la defensa de la salud, y la mejora en la calidad de vida, permite apostar por el deseo de ayudar a esas personas en necesidad de salud. Con la propuesta de centrar la atención en la promoción de la salud y de valores como el altruismo y la solidaridad, se visibiliza que, respecto a la identidad de los tejidos y el organismo, el problema no es confundir a los órganos con la persona, o por lo menos no es la preocupación principal. Donde sí se ponen barreras y crecen los temores de los familiares es en la confusión en las identidades entre individuos diferentes a partir de un órgano.

En respuesta, los familiares que responden al llamado de la donación, las organizaciones les brindan conocimientos, explicaciones, visiones, apoyos y espacios con los que la muerte por sí sola no cuenta. En las reuniones de carácter informativo aprenden sobre cómo se diagnostica la muerte encefálica, la organización de la lista de espera, las condiciones que debe cumplir el donante, y hasta pueden compartir con receptores (de donantes anónimos), conocer sus historias y recibir su agradecimiento, entre otras cosas.

Algo similar es lo que ocurre con el Bosque de los Donantes. Este espacio físico y simbólico se propone abogando por ciertas condiciones; cierta exclusividad y seguridad, que se transforman en una forma de reconocer el dolor de los deudos, agradecerles, y subrayar el valor social que la donación de órganos supone. El Bosque se convierte un espacio donde, si quieren, los familiares pueden manifestar abiertamente el dolor de la pérdida y reunirse alrededor de la representación que se ha dispuesto oficialmente en nombre de su ser querido. Como figura similar al del cementerio, pero en el Bosque, el fallecido es identificado en un elemento vivo y completo, que requiere cuidado.

Esta diferencia con la muerte cardiorrespiratoria y sin donación radica en que, al sobreponerse a un momento doloroso, plegándose a las condiciones que ya se detallaron y permitiendo que los conocimientos y las prácticas biomédicas intervinieran, vuelve a abrirse un lugar donde la muerte sí es aceptada y visibilizada. Aunque sea por la espectacularidad de los acontecimientos que la acompañan, la muerte encefálica abre un espacio entre las opciones de la realidad; instalando una muerte que regala vida, y, por lo tanto, volviéndola de coherentemente virtuosa respecto a los objetivos y promesas que conducen protección de la vida y la salud.

La investigación se inclinó a presentar el panorama en su amplitud y aproximándonos a sentar referencias con el propósito de contribuir al entendimiento de un tipo de respuesta, en este caso la afirmativa, hemos partido descartando lo que ocurre después de la extracción en lo que respecta a la medicina, es decir el trasplante. Si bien incluirlo habría significado ampliar el tema, su análisis habría permitido ver otras consecuencias en los involucrados. Así mismo, solo quedaron esbozados algunos caminos analíticos, rozados a penas, que podrían ser fructíferos en la comprensión de la donación, como el que advertimos en el regreso del cuerpo con muerte encefálica desde la ausencia de encause, hasta la reinscripción del sujeto fallecido.

Referencias Bibliográficas

- Abt, A. (2006). El hombre ante la Muerte: Una mirada antropológica. *Segundas Jornadas de Psicooncología XII Congreso Argentino de Cancerología*, 1-15.
- Adorno, R. (2012). *Bioética y la dignidad de la persona*. Madrid: Tecnos.
- Agamben, G. (1998). *Homo sacer: el poder soberano y la nuda vida*. Valencia: Pre-textos.
- Agamben, G. (2006). *Lo abierto. El hombre y el animal*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo.
- Alvarado, M. (21 de Diciembre de 2015). *Primer trámite constitucional*. Obtenido de Modifica la ley N° 19.451 con el objeto de promover el trasplante y la donación de órganos: <https://www.camara.cl/pdf.aspx?prmTIPO=DOCUMENTOCOMUNICACIONCUENTA&prmID=9439>
- Appadurai, A. (1991). *La vida social de las cosas*. Perspectiva cultural de las mercancías.
- Ariès, P. (2007) *Morir en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo editora.
- Ariès, P. (1983) *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus.
- Ariès, P., & Murchland, B. (1974). Death inside out. *The Hasting Center*, 3-18.
- Armstrong, D. (1987). Silence and truth in death and dying. *Soc Sci Med*, 651-657.
- Arroyuelo, F. J. F. (1990). Del héroe de la antigüedad al personaje literario. *Memorias de la Real Academia de Buenas Letras de Barcelona*, 21, 229-243.
- Augé, M. (2007). El objeto de la antropología hoy. *Psicoperspectivas*, 7-21.
- Bacci, M. (2014). *Particularidades del duelo en personas que deciden donar los órganos de un familiar fallecido*. Montevideo: Universidad de la república.
- Baudrillard, J. (1980). *El intercambio simbólico y la muerte*. Caracas: Monte Avila.
- Bacarlett, M. (2006). Georges Canguilhem: una filosofía de lo biológicamente posible. *Ludus Vitalis*, 69-91.
- Bacarlett, M., & Lechuga, A. (2009). Canguilhem y Foucault: De la normatividad a la Normalización . *Ludus Vitalis*, 65-85.
- Benente, M. (2017). Biopolítica y Tanantopolítica. *Reflexión Política*, 19(37), 16-28.

- Bernárdez, A. (2007). *Espacio expresivo y cuerpo extremo: una experiencia del límite*. Universidad Complutense de Madrid. Madrid (España).
- Berrio, A. (2009). *El modelo Biopolítico de Giorgio Agamben*. Recuperado el 01 de Febrero de 2016, de Tesis: http://tesis.udea.edu.co/dspace/bitstream/10495/31/5/05_LaPoliticaEnGiorgioAgamben.pdf
- BCN. (10 de Abril de 1996a). Tercer trámite constitucional: cámara de diputados. *Establece normas sobre trasplante y donación de órganos*. Obtenido de Historia de la ley.
- BCN. (10 de Abril de 1996b). *Establece normas sobre trasplante y donación de órganos*. Obtenido de Biblioteca Nacional: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=30818>
- BCN. (2012). *Sistemas de donación de órganos en el Derecho Comparado*. Santiago: BCN.
- Bigot, M. (2010). *Apuntes de lingüística antropológica*.
- Birch, K., & Tyfield, D. (2012). Theorizing the bioeconomy: Biovalue, Biocapital, Bioeconomics or... *Science, Technology, & Human Values*, 299-325.
- Camacho, G. (2016). *Usos del cuerpo humano muerto: dispositivos de biopoder y tanatopolítica en la época contemporánea*. Bogotá: Pontificie Universidad Javeriana
- Cameron, J., & Hoffenberg, R. (1999). The ethics of organ transplantation reconsidered: paid organ donation and the use of executed prisoners as donors. *Kidney international*, 55(2), 724-732.
- Canguilhem, G. (1970). *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Canguilhem, G. (2004). *Escritos sobre la medicina*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Canguilhem, G. (2009a). *Estudios de historia y de filosofía de las ciencias*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Canguilhem, G. (28 de Octubre de 2009b). El objeto de la historia de la ciencia. *Empiria. Revista de metodología de ciencias sociales*, 199-210. Obtenido de EMPÍRIA. Revista de Metodología de Ciencias Sociales.
- Caponi, S. (1997). George Canguilhem y el estatuto epistemológico del concepto de salud. *História, Ciências, Saúde—Manguinhos*, 287-307.
- Carnevali Rodríguez, R., & Castillo Val, I. (2011). El estándar de convicción de la duda razonable en el proceso penal chileno, en particular la relevancia del voto disidente. *Ius et Praxis*, 17(2), 77-118.
- Casado D. (2003). La teoría clásica del don y la donación de sangre. *Revista Internacional de Sociología*, 61(34), 107-133.

- Casado, D. (2004). Credo, sangre y biomedicina: un análisis desde la donación de sangre. *Revista Española de investigaciones sociológicas (REIS)*, 106(1), 139-157.
- Casado, D. (2006). 'Corpore sano in mens sana'. La dimensión moral de la sangre en la donación de sangre. *Athenea Digital: revista de pensamiento e investigación social*, (10), 41-55.
- Casado, D. (2006). Negativa a la donación de sangre como resistencia biomédica en las sociedades modernas: un análisis desde el dispositivo de confianza. *Revista de antropología experimental*, (6), 175-189.
- Castillejo, A. (2008). En la coyuntura entre la antropología y el trasplante de órganos. *Antípoda*, 215-243.
- Cayuela, S. (2008). ¿Biopolítica o Tanatopolítica? Una defensa de la discontinuidad histórica. *Revista de filosofía*, 33-49.
- Centanaro, G. (2004). Guía para el diagnóstico de muerte encefálica. *Uribe Granja, Manuel. Guía Neurológica*, 6.
- Coloma, M. (2013). Del intercambio a la deuda: cuestiones de economía libidinal a partir del "don de amor" en lacan y sus referencias antropológicas. *Revista Affectio Societatis*, 88-105.
- Conesa, C., Ríos, A., Ramírez, P., Canteras, M., Rodríguez, M., & Parrilla, P. (2005). Estudio multivariante de los factores psicosociales que influyen en la actitud poblacional hacia la donación de órganos. *Nefrología*, 25(6), 684-697.
- Conesa, C., Ríos, A., Ramírez, P., Rodríguez, M., Rivas, P., Canteras, M., & Parrilla, P. (2003). Psychosocial profile in favor of organ donation. In *Transplantation proceedings. Elsevier*, 35 (4) 1276-1281.
- Contreras, L. (2011). Donación de órganos: Análisis ético de la situación chilena. *Medicina y Humanidades*, 76-86
- Cromby, J., & Phillips, A. (2014). Feeling bodies: Analysing the unspeakability of death. En L. Van Brussel, & N. (. Carpentier, *The Social Construction of Death* (págs. 52-72). Londres: Palgrave Macmillan.
- Chiong, W. (2005). Brain death without definitions. *Hastings Center Report*, 35(6), 20-30.
- Cohen, L. R. (1989). Increasing the supply of transplant organs: the virtues of a futures market. *Geo. Wash. L. Rev.*, 58, 1.
- De Groot, J., van Hoek, M., Hoedemaekers, C., Hoitsma, A., Smeets, W., Vernooij-Dassen, M., y otros. (2015). Decision making on organ donation: the dilemmas of relatives of potential brain dead donors. *BMC medical ethics*, 1-16.
- DeJong, W., & otros, y. (12 de Mayo de 1998). Requesting organ donation: An interview study of donor and nondonor families. *American Journal of Critical Care*, 7(1), 13-23. Obtenido de ProQuest: <https://search-proquest-com.uchile.idm.oclc.o>

- Deleuze, G. (2005). *Derrames, entre la esquizofrenia y el capitalismo*. Cactus: Buenos Aires.
 - (1971) Clase II: Los flujos: Codificación y decodificación.
 - (1973) Clase XI: Estrato de desestatificación sobre el cuerpo sin órganos.
- Deleuze, G. (2005). ¿Cómo reconocer el estructuralismo? En G. Deleuze, *La isla desierta* (págs. 223-249). Valencia: Pre-textos.
- Dos Santos, M., & Massarollo, M. (2005). Processo de doação de órgãos: percepção de familiares de doadores cadáveres. *Revista latino-americana de enfermagem*, 13(3), 382-387.
- Douglas, M., (1973). *Pureza y peligro: un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. Madrid: Siglo Veintiuno.
- Echeverría, B., Goic, G., Lavados, A., Quintana, M., Rojas, C., Serani, A., & Vacarezza, Y. (2004). Diagnóstico de Muerte. *Revista médica de Chile*, 95-107.
- Esposito, R. (2006). *Bios, Biopolítica y filosofía*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Esposito, R (2009). *Immunitas: protección y negación de la vida*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Esposito, R. (2015). *Persons and things: from the body's point of view*. John Wiley & Sons.
- Fernández, A. (2013). Cristianismo y medicina. *Ediciones Escurialenses*, 105-118.
- Flores-Pons, G., & Íñiguez-Rueda, L. (2009). Análisis del discurso tecnocientífico que construye la muerte encefálica en un manual de coordinación de trasplantes. *Discurso & Sociedad*, 3(4), 682-713.
- Foucault (1977). *Historia de la Sexualidad, Vol.I*. Madrid: Siglo veitniuno.
- Fox, R. C. (1981). The sting of death in American society. *Social Service Review*, 55(1), 42-59.
- Freud, S. (1915). De guerra y muerte. Temas de actualidad. *Obras completas*, 14, 273-302.
- Fundación Grifols. (15 de Noviembre de 2016). *James L. Bernat "Brain Death: Consensus and Controversies*. Obtenido de Youtube: <https://www.youtube.com/watch?v=MNTyWY2pctI>
- García, P. (13 de Diciembre de 2013). *Sobre el moribundo y su muerte*. Obtenido de Asociación Madrileña de cuidados Paliativos- Sextas Jornadas: www.pedrogarciabarreno.es/4.%20Escritos%20varios/Ensayos/Sobre%20el%20moribundo%20y%20su%20muerte.pdf
- Gargantilla, P. (2011). Breve historia de la medicina. *Madrid: Nowtilus*.

- Gayol, S., & Kessler, G. (2011). La muerte en las ciencias sociales: una aproximación
- Glaser, B., & Strauss, A. (2017). *Awareness od dying*. Nueva York: Routledge .
- Godelier, M. (1998). El enigma del don, el dinero, regalos, objetos santos.
- Gorer, G. (1955). The pornography of death. *Encounter*, 5(4), 49-52.
- Groys, B. (2008a). *Política de la inmortalidad*. Buenos Aires: Katz editores .
- Groys, B. (2008b). The Immortal Bodies. *Res: Anthropology and aesthetics*, 345-349.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. *Handbook of qualitative research*, 2(163-194), 105.
- Guerra, R. (2005). Donación de órganos: comprensión y significado. *Santiago de Chile S*, 200.
- Haidar, V. (2009). Biopolíticas post-foucaultianas. Pensar el gobierno de la vida entre la filosofía política, la sociología y la cartografía del presente. *Papeles del CEIC*, 13-29.
- Hansberg, O. (1996). Emociones morales. en Guariglia, O.(ed.). *Cuestiones morales*. Madrid: Trotta, 107-128.
- Harvard Medical School (1968). A definition of irreversible coma: report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death. *Jama*, 205(6), 337-340.
- Hooghe, A., Neimeyer, R., & Rober, P. (2010). The complexity of couple communication in bereavement: An illustrative case study. *Death Studies*, 905-924.
- Horton, R., & Horton, P. (Knowledge regarding organ donation: Identifying and overcoming barriers to organ donation). 1990. *Social science & medicine*, 31(7), 791-800.
- Jafarey, A., Thomas, G., Ahmad, A., & Srinivasan, S. (2007). Asia's organ farms. *Ind J Med Ethics*, 52-53.
- Jiménez, A. (2000). La donación de sangre. *Gazeta de Antropología*, 16.
- Jiménez, F. (2012). Morir entre los vivos, vivir entre los muertos. *Jornada sobre Antropología de la muerte. Identidad, creencias y ritual* (págs. 32-44). Madrid: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.
- Kass, L. (1992). Organs for Sale? Propriety, Property, and the Price of Progress. *Public Interest*, 65.
- Kitzinger, C., & Kitzinger, J. (2014). This in-between: how families talk about death in relation to severe brain injury and disorders of consciousness. En L. Van

- Brussel, & N. (. Carpentier, *The Social Construction of Death: Interdisciplinary Perspectives* (págs. 52-74). Bruselas: Springer.
- Kornblit, A. L. (2007). *Metodologías cualitativas en ciencias sociales: modelos y procedimientos de análisis*. Biblos,.
 - Kottow, H. (16 de Agosto de 2016). *Reabriendo el debate sobre la donación de órganos en Chile*. Obtenido de Problemas de salud pública, Medwave: <https://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/Enfoques/ProbSP/6525.act>
 - Krause, M. (1995). La investigación cualitativa: un campo de posibilidades y desafíos. *Revista Temas de educación*, 7(7), 19-40.
 - Lara, L., & Rojas, A. (2014). Reflexión bioética sobre trasplantes de pulmón. *Revista Chilena de Enfermedades Respiratorias*, 219-224.
 - Lardellier, P. (2015). ¿Ritualidad versus modernidad...? Ritos, identidad cultural y globalización . *MAD*, 18-28.
 - Lacan, J., & Granoff, W. (1956). Fetishism: the Symbolic, the Imaginary and the Real. *Perversions: Psychodynamics and Therapy*, 265-76.
 - Le Breton, D. (2002). *Antropología del cuerpo y modernidad/Anthropologie du corps et modernité*. Nueva Visión.
 - Le Breton, D. (2009). El rostro y lo sagrado: algunos puntos de análisis. *Universitas humanística*, (68).
 - Lizza, J. (2007). Persons: Natural, functional, or ethical kind? *American Journal of Economics and Sociology*, 195-216.
 - Lock, M. (1996). death in techonological time: locating the end of meaning life. *Medical Anthropology quaeterly*, 575- 598.
 - Lock, M. (1999a). Deadly disputes, Hybrid selves and the calculation of death in Japan and North America. *The History of Science Society*, 410- 429.
 - Lock, M. (1999b). The problem of brain death. Japanese disputes about bodies and modernity. *The Definition of Death*.
 - Lock, M. (2004). Living cadavers and the calculation of death. *Body & Society*, 10(2-3), 135-152.
 - López-Navidad, A., Kullisevsky, J., & Caballero, F. (1997). *El donante de órganos: Evaluación y manejo*. Barcelona: Springer
 - Machado, C., Pérez-Nellar, J., & Scherle, C. (2009). *Physiopathologic mechanisms in encephalic death*. Recuperado el 15 de 5 de 2017, de Revista Cubana de Medicina: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=
 - Mascaró, J., Undurraga, A., Espinoza, R., & Herzog, C. (2003). M Trasplante pulmonar: evolución y complicaciones. Experiencia de Clínica Las Condes. *Revista Chilena de enfermedades respiratorias*, 84-92.

- Mattio, E. (2015). El derecho de los cuerpos: Dispositivo de la persona, biopolítica afirmativa y derechos sexuales y reproductivos. *Revista Pelicano*, 25-33.
- Meilaender, G. (2006). Gifts of the Body. *The new atlantis*, 25-35.
- Mercado, F., Padilla, C., & Díaz, B. (2010). *La donación y el trasplante de órganos según los profesionales de la salud*. Guadalajara: Centro Universitario de Ciencias de la Salud.
- Miller, F., & Truog, R. (2009). The incoherence of determining death by neurological criteria: A commentary on Controversies in the Determination of Death, a white paper by the President's Council on Bioethics. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 19(2) 185-193.
- Minsal. (28 de Septiembre de 2015). *Preguntas frecuentes sobre el trasplante*. Obtenido de Donación y trasplante de órganos y tejidos: <http://www.minsal.cl/preguntas-frecuentes-sobre-trasplantes/>
- Minsal. (25 de Octubre de 2017). *Ataque cerebrovascular*. Obtenido de Ministerio de Salud: http://www.minsal.cl/ataque_cerebral/
- Minsal. (s.f.a). *Centros de procuramiento y trasplante*. Recuperado el 08 de Diciembre de 2016, de Donación y trasplante de órganos y tejidos: <http://www.minsal.cl/centros-de-procuramiento-y-trasplante/>
- Minsal. (s.fb). *Introducción Trasplantes*. Recuperado el 28 de Noviembre de 2017, de Donación y trasplante de órganos y tejidos : <http://www.minsal.cl/introduccion-trasplantes/>
- Minsal. (2017) *Evolución de la tasa donantes efectivos por millón de habitantes en Chile*. Obtenido de Datos donantes de órganos y receptores Enero -Agosto 2017: <http://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/09/Datos-Pa%CC%81gina-Enero-Agosto-2017.pdf>
- Moorlock, G., Ives, J., & Draper, H. (2014). Altruism in organ donation: an unnecessary requirement? . *Journal of medical ethics*, 134-138.
- Montero, R., & Vicente, R. (2006). *Tratado de trasplante de órganos - Tomo II*. Madrid: Arán Ediciones.
- Morales, E., & Massarollo, M. (2008). Family refusal to donate organs and tissue for transplantation. *Revista latino-americana de enfermagem*, 16(3), 458-464.
- Mosquera, A. (2011). Semiótica del ritual* territorial contemporáneo en los aeropuertos. *Revista de Estudios Interdisciplinarios en Ciencias Sociales*, 13 (2) 160-174.
- Muhle, M. (2009). Sobre la vitalidad del poder. Una Genealogía de la biopolítica a partir de Foucault y Canguilhem. *Revista de Ciencia Política*, 143-163.

- Navarro, G. (2002). *El cuerpo y la mirada: desvelando a Bataille* (Vol. 44). Anthropos Editorial.
- Ordóñez, A. (2017). La vivencia del cuerpo por parte del enfermo terminal: una perspectiva fenomenológica. *Daimon Revista Internacional de Filosofía*, 847-854.
- Pacheco, G. (2003). Antropología social de la muerte y el duelo. *Cultura de cuidado*, 27-43.
- Pennings, G. (2007). Directed organ donation: Discrimination or autonomy?. *Journal of applied philosophy*, 24(1), 41-49.
- Pérez, R. (2008). La investigación médica en seres humanos. *Medicina universitaria*, 10(41), 255-264.
- Piccolino, M. A. (1998). Animal electricity and the birth of electrophysiology: the legacy of Luigi Galvani. *Brain research bulletin*, 46(5), 381-407.
- Potts, M., Verheijde, J., Rady, M., & Evans, D. (2013). The ethics of limiting informed debate: Censorship of select medical publications in the interest of organ transplantation. *Journal of Medicine and Philosophy*, 625-638.
- Rickenmann, R. (2006). El rol de los artefactos culturales en la estructuración y gestión de secuencias de enseñanza-aprendizaje. In *Conférence invitée, Actes du 1er simposio internacional de educación y formación docente, Universidad de Antioquia, Medellín (Colombia), agosto*.
- Rodríguez, M., García, A., & Toledo, C. (2008). Hacia una visión constructivista del Duelo. *Index de enfermería*, 193-196.
- Rojas, J. L. (04 de Diciembre de 2017). *Minsal*. Obtenido de Donación y trasplante de órganos: Modelo Chileno: <http://web.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/07/VC-Pediatria-Donacion-de-Organos.pdf>
- Rose, N. (2012). Política de la vida. *Biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI. La Plata: UNIPE*.
- Rubinstein, C., & Granado, V. (S.F). *la fascinación por la muerte y el gran Ojo Blanco. Foucault: fascination with Death and the Great White Eye*. Obtenido de Revista de Epistemología y Ciencias Humanas: [http://revistaepistemologi.com.ar/biblioteca/3%20rubinstein%20granado\(1\).pdf](http://revistaepistemologi.com.ar/biblioteca/3%20rubinstein%20granado(1).pdf)
- San Gregorio, M., Roldán, J., Cabezas, F., & Roldán, A. (1993). Factores sociales y psicológicos que influyen en la donación de órganos. *Psicothema*, 5(2), 241-253.
- Sáez, C., & Valladares, J. (2015). *Más Allá de la Solidaridad*. Santiago: Universidad de Chile.
- Schwering, K. L. (2014). The Spiraling Gift in Organ Transplantation. *Recherches en psychanalyse*, 8-16.

- Servicio Andaluz de Salud. (s.f.). *¿Qué se puede donar?* Recuperado el 13 de Octubre de 2015, de Servicio Andaluz de Salud, Consejería de igualdad, salud y políticas sociales: <http://es.slideshare.net/HospInfantaMargarita/presentacin2-38444611>
- Sparkes, A., & Devís, J. (2007). Investigación narrativa y sus formas de análisis: una visión desde la educación física y el deporte. *Educación, cuerpo y ciudad: el cuerpo en las interacciones e instituciones sociales*, 43-68.
- Steiner, P. (2008). Organ Donation an analytical typology. *Revue Française de Sociologie*, 125-152.
- Steiner, P. (11 de Diciembre de 2009). *Revue européenne des sciences sociales [En ligne]*. Obtenido de Sociologie de l'acteur ou de la relation ? Le cas du don d'organes: <http://journals.openedition.org/ress/651#quotation>
- Surman, O., Fukunishi, I., Allen, T., & Hertl, M. (2005). Live organ donation: social context, clinical encounter, and the psychology of communication. *Psychosomatics*, 46(1), 1-6.
- Swaab, D. (2014). *Somos nuestro cerebro*. Barcelona: Plataforma Editorial.
- Tablada, R. (2011). Muerte encefálica vs. Muerte cerebral. *Revista Mexicana de Neurociencias*, 449-452.
- Tesch, R. (1990). *Qualitative Research: Analysis Types and Software Tools*. Psychology Press.
- Thambo, S. (2007). Trasplante renal en Chile: historia del primer trasplante. *Revista Hospital Clínico Universidad de Chile*, 295-298
- Truog, R. (1997). Is it time to abandon brain death? *Hastings Center Report*, 27(1), 29-37.
- Uribe, M. (2009). Declaración de Estambul en relación al tráfico de órganos y turismo en trasplante. *Revista médica de Chile*, 137(8), 1117-1121.
- Veléz, E. (2007). Donación de órganos, una perspectiva antropológica. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 19-25.
- Van Brussel, L. (2014). In The Social Construction of Death. En L. Van Brussel, & N. Carpentier, *A discourse-theoretical approach to death and dying* (págs. 13-33). Londres: Palgrave Macmillan.
- Vásquez, A. (2009). Sloterdijk, Agamben y Nietzsche: biopolítica, posthumanismo y biopoder. *Nómadas. Critical Journal of Social and Juridical Sciences*, 23(3).
- Vigarello, G. (2006). *Lo sano y lo malsano: historia de las prácticas de la salud desde la Edad Media hasta nuestros días*. . Abada Editores.
- Vilela, E. (2000). Cuerpos escritos de dolor. *Revista Complutense de Educación* 2000, vol. 11, n. ° 2, 2000, p. 83-104.

- Walter, T., Littlewood, J., & Pickering, M. (1995). Death in the news: the public invigilation of private emotion. *Sociology*, 29(4), 579-596.
- Wunenburger, J. J. (2006). *Lo sagrado*. Biblos: Buenos Aires.

Anexos

Anexo Nro. 1: Estadísticas: evolución en la cantidad de donantes post mortem.

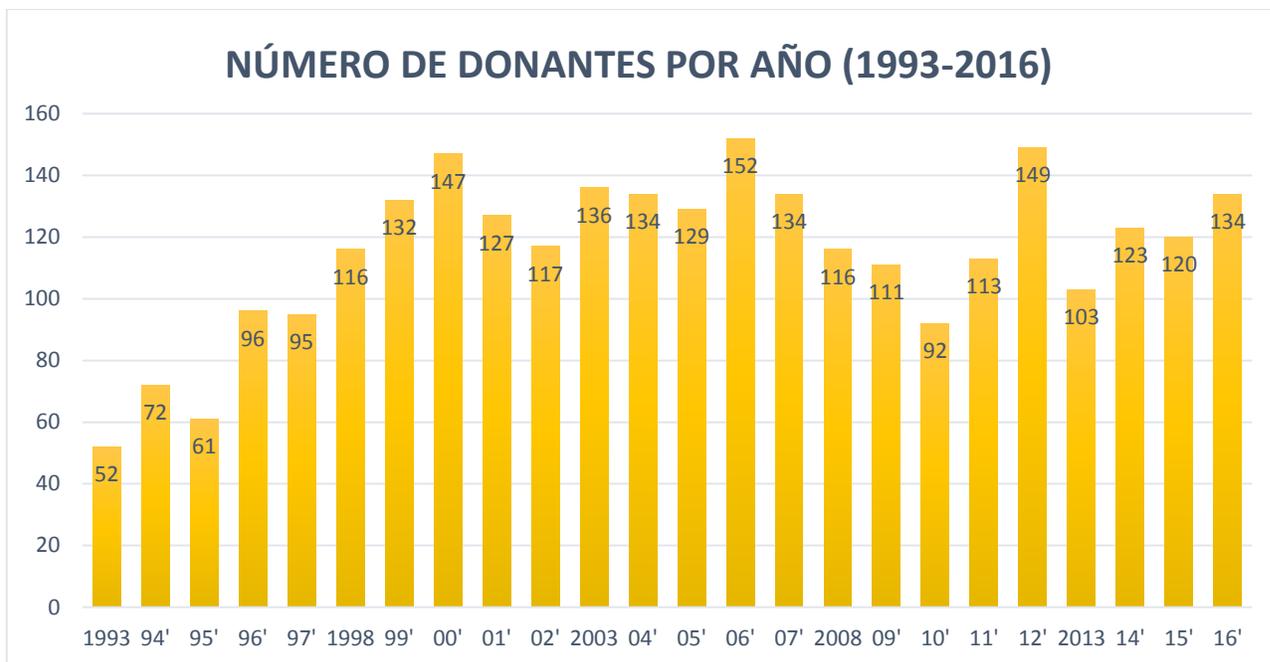


Gráfico elaborado en base a los datos de MINSAL (2015) y los de Corporación del Trasplante (2008).

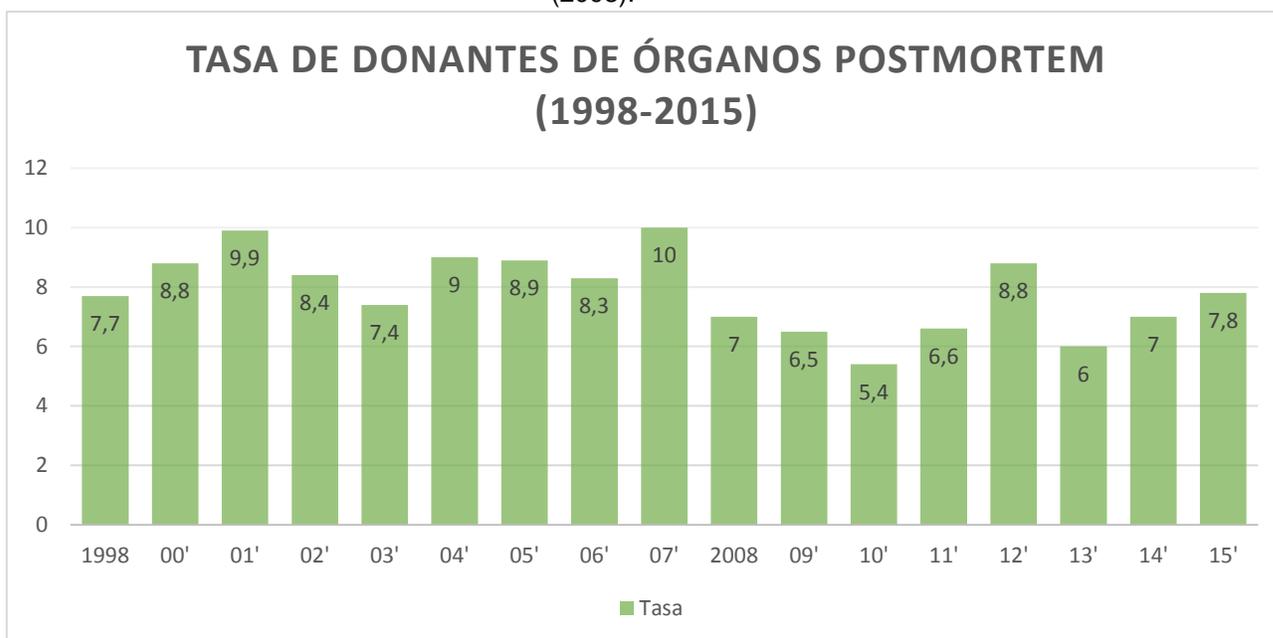


Gráfico elaborado con datos rescatados de MINSAL (2017).

Anexo Nro. 2:

Consentimiento informado

Universidad de Chile, Antropología Social

Memoria de título: “Dimensiones culturales de la donación post mortem”

Estimado/ Estimada:

Usted ha sido invitado/a a colaborar con la tesis de pregrado titulada: “**Dimensiones culturales de la donación post mortem**” desarrollada la estudiante de antropología social de la Universidad de Chile, María Ignacia Silva Tobar. De aceptar la invitación, usted será entrevistado/a por la estudiante, quien grabará la entrevista con una grabadora de voz.

DATOS GENERALES SOBRE LA INVESTIGACIÓN

El desarrollo de la tesis mencionada es un requisito para obtener el grado en la carrera de antropología con mención en antropología social en la Universidad de Chile. Esta tesis no se enmarca en otros proyectos mayores, ni tiene apoyo económico de otras instituciones. De la misma manera, no significará ningún beneficio económico para quien decida participar en este proyecto.

Importante es también señalar que la finalidad de esta investigación es entregar un aporte a la comprensión de la donación de órganos en Chile.

SU PARTICIPACIÓN EN LA INVESTIGACIÓN

En la investigación participan personas que han consentido la donación de órganos de un familiar fallecido. En conocimiento de su sensible experiencia, he considerado óptima y necesaria su participación en el desarrollo de esta investigación. De aceptar la invitación, conversaremos sobre la experiencia de acceder a la donación de órganos y el significado que para usted tiene.

Su comodidad es una gran preocupación en el desarrollo de la entrevista, y para asegurarla, entablaremos una conversación tan fluida como sea posible, a la que usted y yo daremos dirección. La idea es que la conversación nos permita ahondar en las particularidades de su caso, alejándonos de una dinámica de preguntas y respuestas cerradas. No obstante -con el afán de llevar un registro- cuento con una pauta general, que contiene los temas que debería abordar para dar cumplimiento al objetivo de investigación. Se estima que la duración de la entrevista sea de 2 horas, aproximadamente.

Seguridad y resguardo del entrevistado y de la información que proporciona

En primer lugar, no existe riesgo físico, social o cultural asociado al participar en esta investigación. No obstante, la temática del estudio puede afectar su estado anímico al revivir momentos asociados a la donación de órganos. Su firma en este documento tiene

como propósito asegurar que usted está en conocimiento del objetivo de la investigación, y en conocimiento de sus derechos sobre la información que me proporciona.

Respecto a su participación, ésta es voluntaria; usted puede retirarse de la investigación en cualquier momento, si es que lo estima conveniente. Esto significaría retirar sus aportes de la investigación. Por lo demás, la información que me entregue será confidencial, solo yo, María Ignacia Silva Tobar, sabré que su nombre y sus datos personales corresponden a usted. Para velar por la privacidad de la información, en la redacción y el análisis de la investigación (que será de acceso público con la entrega de la tesis) me referiré a usted como “entrevistado n°x”.

Aunque esta investigación es parte del trabajo de tesis, es posible que la información entregada sea utilizada con otros propósitos académicos (como publicaciones en revistas, por ejemplo). Si yo le diera un uso de este tipo a sus aportes, las condiciones de seguridad y confidencialidad que he detallado en este documento, serán mantenidas.

CONSULTAS Y ACCESO A LOS RESULTADOS

Cualquier consulta que tenga puede comunicarse conmigo al correo: mariaignaciasilvatobar@gmail.com

Una vez finalizado el proceso de titulación, la investigación se hará pública.

Si está de acuerdo y dispuesto a participar de la investigación, debe llenar el formulario que se presenta a continuación. Con su firma usted confirma su participación voluntaria e informada, y autoriza el uso de la información que otorgue, con el propósito que se detalló en los párrafos anteriores.

Muchas gracias por su atención y su tiempo.

María Ignacia Silva Tobar
Estudiante de Antropología Social
Universidad de Chile

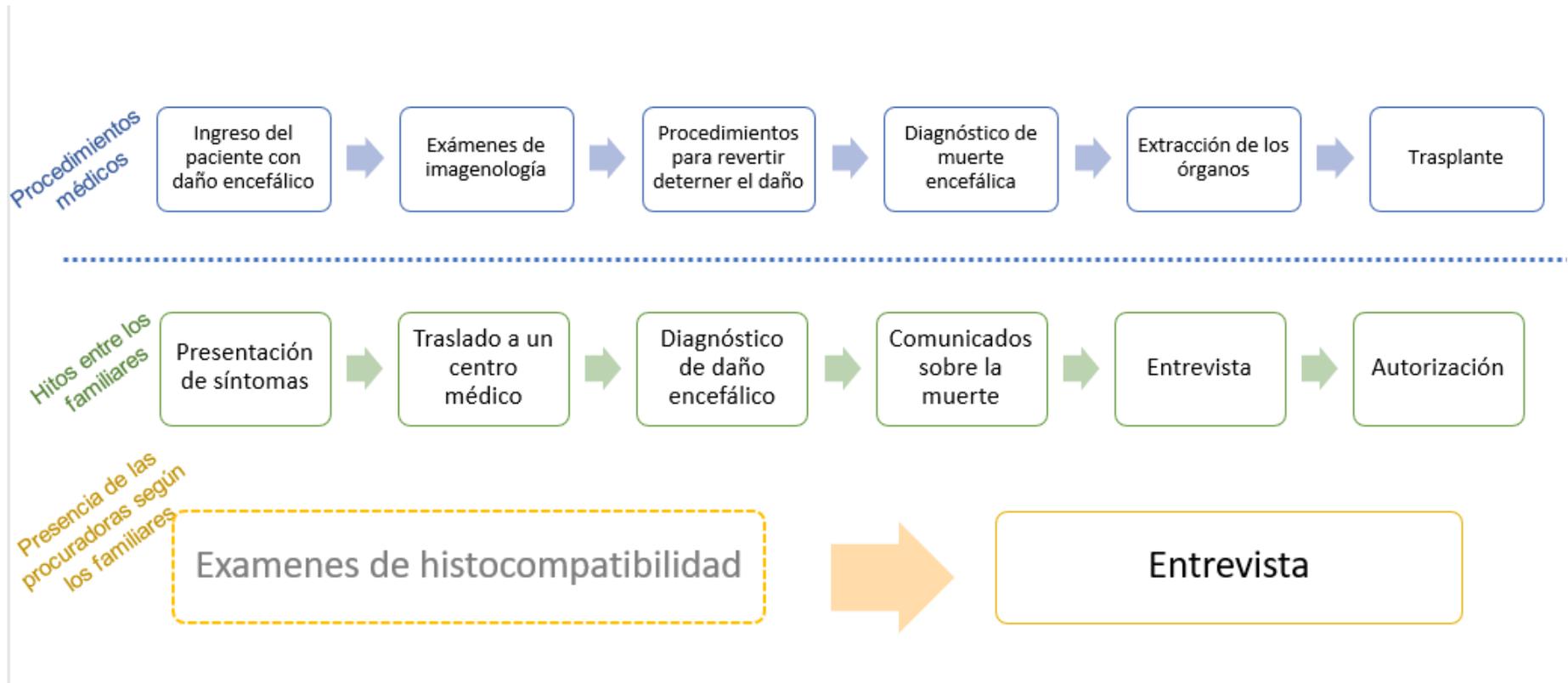
Conservar

Fecha: ____/____/201X

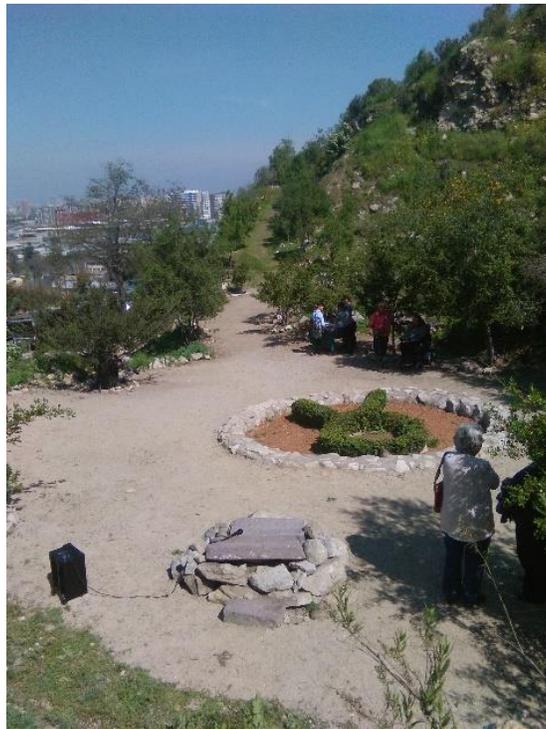
Yo _____,
RUT _____ he sido contactada/o para para participar en la tesis titulada “**Dimensiones culturales de la donación post mortem**”. He sido informada/o sobre el objetivo de la investigación, mis derechos sobre la información, su confidencialidad, y autorizo el uso de una grabadora de voz que registre el encuentro. Es en conocimiento de todo lo anterior que declaro mi voluntad de participar en la investigación.

Firma Participante

Anexo Nro. 3: Cronología de la donación de órganos



Anexo Nro. 4: Registro fotográfico



Escenario de la charla. Registro fotográfico personal. Septiembre, 2016.



Bosque de los donantes, Cerro Blanco, registro fotográfico personal, septiembre, 2016



Entrada Bosque de los donantes, Cerro Blanco, registro fotográfico personal, 2016.