

La muerte tibia y la diseminación de la vida: Una etnografía sobre el proceso de donación y procuramiento de órganos

Warm death and the dissemination of life:
An ethnography on the process of organ donation and procurement

Fernanda Guzmán Santoro¹
Valeria Aranedá Meckes²

RESUMEN

Este artículo recoge y analiza algunos de los resultados de una etnografía realizada entre 2022 y 2023 en Santiago de Chile, que explora el proceso de procuramiento y donación de órganos y tejidos a partir de las experiencias de familias de donantes y del personal de salud encargado de su coordinación al interior de los hospitales. La investigación surge por mandato de la Comisión de Trasplantes del Colegio Médico de Chile, con el propósito de indagar en las percepciones y prácticas que se despliegan en la interacción entre las coordinaciones de procuramiento y las familias de los donantes, interacción que se inicia con el diagnóstico de muerte encefálica de un paciente. A través del trabajo de campo etnográfico, se profundiza en la comprensión de las experiencias de las personas involucradas en este proceso, revelando factores cruciales en la decisión de llevar a cabo o no la donación de órganos de un ser querido y, en última instancia, se busca impulsar un diálogo sobre cómo los equipos de salud pueden mejorar su enfoque en torno al procuramiento de órganos.

Palabras clave: Donación de órganos, Trasplante de órganos, Procuramiento de órganos, Muerte encefálica, Etnografía, Coordinación Local de Procuramiento, Familias de donantes, Comunicación de donación, Investigación cualitativa.

ABSTRACT

This article collects and analyzes some of the results of an ethnography carried out between 2022 and 2023 in Santiago, Chile. It explores the process of procurement and donation of organs and tissues based on the experiences of donor families and health personnel in charge of its coordination within hospitals. The investigation arises from a mandate by the Transplant Commission of the Medical College of Chile, with the purpose of investigating the perceptions and practices deployed in the interaction between the procurement coordination and the families of the donors, an interaction that begins with the diagnosis of brain death in a patient. Through ethnographic fieldwork, we deepen our understanding of the experiences of the people involved in this process, revealing crucial factors in the decision of whether or not to carry out organ donation for a loved one and, ultimately, seeking to foster a dialogue on how health teams can improve their approach to organ procurement.

Keywords: Organ donation, Organ transplant, Organ procurement, Brain death, Ethnography, Local procurement coordination, Donor families, Donation communication, Qualitative research.

Recibido el 15 de junio de 2024. Aceptado el 27 de junio de 2024

1 Antropóloga. Correspondencia a: ferguzman@uc.cl

2 Antropóloga. Correspondencia a: vnanedá@uc.cl

INTRODUCCIÓN: SOBRE EL SISTEMA Y PROCESO DE DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS

Para que una persona pueda ser donante de órganos y tejidos debe fallecer por criterio neurológico, es decir, sufrir muerte encefálica causada por un daño neurológico severo que provoque el cese total e irreversible de la actividad del encéfalo. A excepción de razones como tumores cerebrales, las causas de muerte encefálica suelen ser repentinas; traumatismo encefalocraneano, accidentes cerebrovasculares, asfixia y ahogamiento se encuentran entre las más comunes.

En 2010 en Chile se definió con la ley 20.413 que todos somos donantes a menos que en vida manifestemos lo contrario en el Registro Nacional de No Donantes mediante una declaración jurada ante notario (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile [BCN], 2021). Así, la ley de consentimiento presunto autoriza al personal de salud a proceder con una donación de órganos únicamente informando –no consultando– a la familia del paciente con muerte encefálica sobre su condición legal de donante (ídem). Sin embargo, si bien no es su deber en términos legales, en Chile las coordinaciones locales de procuramiento igualmente consultan a la familia en lo que se denomina “comunicación de donación”.

En la última década, la tasa de donaciones efectivas en Chile ha oscilado entre 6 y 10 por millón de habitantes, siendo una de las más bajas en Hispanoamérica (Hepp et al., 2020). Este problema puede explicarse desde dos aristas. La primera refiere a fallas intrasistema: errores en la detección de posibles donantes en servicios de urgencia y unidades de pacientes críticos, así como problemas de gestión, logística e infraestructura (Zúñiga-Fajuri, 2018). La segunda arista se relaciona con el momento de la comunicación de donación: más del 50% de los potenciales donantes que llegan a esta instancia se pierden por la negativa familiar (Minsal, 2016).

En Chile, la Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplante –dependiente del Ministerio de Salud– gestiona el modelo a nivel nacional, tanto para centros públicos como privados, y el Instituto de Salud Pública es el responsable de mantener actualizada la lista de espera para trasplantes y el registro de receptores. En función de eso, la Coordinación Central oferta los órganos de potenciales donantes y

organiza los procesos extra hospitalarios y la distribución de órganos y tejidos de acuerdo a la priorización nacional.

Dentro de los hospitales y clínicas existe una Coordinación Local de Procuramiento –compuesta generalmente por enfermeras y enfermeros– que pesquisa posibles donantes, ejecuta la comunicación de donación a las familias, y coordina todas las etapas del procuramiento y las donaciones efectivas y de órganos y tejidos. En paralelo, en los centros acreditados por la SEREMI hay Coordinaciones Locales de Trasplante que organizan sus respectivas etapas, teniendo como pacientes a los receptores de órganos y/o tejidos.

Se considera *posible donante* a un paciente con daño neurológico grave, de entre 6 meses y 75 años de edad, fuera de alcance neuroquirúrgico y con un puntaje de coma Glasgow de 7 o menor. Esta escala mide el nivel de conciencia de un paciente según sus respuestas verbales, oculares y motoras, con un puntaje máximo de 15 para una persona plenamente consciente y un mínimo de 3 para un paciente sin respuestas (Elsevier, 2017). Como nos explican las coordinadoras locales, el personal de UCI debe notificar a la Coordinación Local de Procuramiento cuando un paciente cumple con estos criterios, iniciando un seguimiento. Según la norma, la coordinación debe hacer seguimiento a todos los pacientes con daño neurológico y puntaje Glasgow de 7 o menor, ya que eso puede indicar compromiso respiratorio por problemas en su tronco encefálico (la estructura cerebral que nos permite respirar).

Si se confirma la muerte cerebral, el médico a cargo informará a la familia sobre el diagnóstico de muerte encefálica y emitirá un certificado de defunción. Tras esa etapa, la coordinadora local de procuramiento presentará a la familia la normativa sobre donación y hablará con ellos sobre la posibilidad de hacerla efectiva. Teniendo su consentimiento, iniciarán los exámenes y trámites necesarios para la extracción de órganos. Finalmente, después de la cirugía, el cuerpo será devuelto a la familia y ellos podrán proceder con los arreglos funerarios.

METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN Y CONSIDERACIONES ÉTICAS

Radicada en Santiago y desarrollada entre Agosto de 2022 y Enero de 2023, esta investigación fue concebida como un proyecto etnográfico. Comprendió, en primer lugar, observación de

capacitaciones dirigidas a coordinaciones locales –orientadas a dar herramientas para la interacción con los familiares de pacientes con muerte encefálica– y de labores cotidianas de coordinadoras locales de procuramiento y trasplante. Esto último incluyó observación no participante de una comunicación de donación, los procesos asociados a la recepción de órganos por parte de la coordinación de trasplantes de un hospital, los procesos de toma de exámenes y preparación previos y posteriores a cirugías de extracción y trasplante, así como las cirugías mismas.

Además de la observación y de las conversaciones en esos contextos, realizamos entrevistas semiestructuradas con coordinadoras locales de procuramiento, con personal de la Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplante y con personas que tomaron, en el pasado, la decisión de hacer efectiva la donación de órganos y/o tejidos de un pariente fallecido. Con su consentimiento, las entrevistas fueron grabadas para su posterior transcripción y análisis mediante codificación abierta y axial.

Uno de los desafíos éticos más presentes a lo largo de esta investigación fue la complejidad de la aplicación del consentimiento informado para la observación no participante y, especialmente, para nuestra presencia en la comunicación de donación. En este tipo de instancias, introducir un documento previo como el formulario de consentimiento informado puede no solo ser inapropiado, sino a veces imposible (Martínez-López et al., 2022). Informar a una familia sobre el propósito de la investigación revelaría el planteamiento sobre la posible donación que la Coordinación Local de Procuramiento aún no le ha hecho, sin mencionar las consecuencias negativas que esa forma de enterarse pueda tener en el resultado de su decisión. En este sentido, revelar la razón de nuestra presencia podría invalidar metodológicamente a la investigación en sí. Frente a eso, fue fundamental ser capaces de asegurar que nuestra presencia no explicada en esos contextos no estuviera poniendo en riesgo alguno a los participantes y que, incluso, llevar a cabo esas observaciones pudiera potencialmente permitir delinear hallazgos orientados a beneficiar a otros en situaciones similares.

Por otra parte, entrevistar en profundidad a quienes accedieron a la donación de un ser querido fue un gran desafío, especialmente en un sentido afectivo y emocional. Nuestras pautas fueron preparadas teniendo en consideración que harían a la persona entrevistada recordar un evento

traumático y doloroso, muchas veces reciente. Para nuestra sorpresa, fue transversal que nos agradecieran efusivamente por la instancia, y más de alguna nos confesó haberse preparado para la entrevista estando nerviosa, expectante, y haber luego salido de la conversación con una patente sensación de calma. Tampoco dejó de asombrarnos la apertura con la que fuimos recibidas por las coordinadoras locales de procuramiento que participaron de esta investigación. La información recogida fue posible gracias a la confianza otorgada por quienes nos abrieron las puertas a sus espacios de trabajo y nos permitieron dar un vistazo a los relatos y recuerdos de sus vidas y de sus familias. Honrando esa confianza hemos otorgado pseudónimos a todos sus nombres y todo el material recopilado se mantiene confidencial y en anonimato.

Adicionalmente, y teniendo en mente al grupo de personas que hizo posible nuestro trabajo de campo, hemos decidido referirnos a los responsables de la Coordinación Local de Procuramiento siempre en femenino. A pesar de que un participante fue hombre –y nos referimos a él como tal– consideramos que el genérico no puede sino ser femenino, en tanto masculinizar a través del lenguaje a las responsables de un trabajo tan marcadamente femenino habría sido contradictorio con el propósito mismo de este proyecto.

HALLAZGOS CENTRALES E IMPLICANCIAS PRÁCTICAS

Los objetivos de esta investigación giran en torno a dos ejes principales, y en función de eso presentaremos los resultados centrales. Por un lado, contamos con una caracterización de la experiencia de las coordinadoras en cuanto a su trabajo en el cotidiano y, por otro lado, tenemos una exploración de la experiencia de las coordinadoras y las familias en cuanto a los imaginarios, las sensaciones y las emociones que pueblan el proceso de procuramiento y la interacción entre ambas partes.

1. Práctica y percepción de las coordinadoras sobre su rol

¿Qué es un “buen día” en el trabajo de una coordinadora local de procuramiento de órganos? Un trasplante exitoso requiere una muerte, y el paciente de la procuradora de órganos no es quien espera el trasplante, sino el donante con muerte cerebral, resultando en una profunda ambivalencia respecto al significado del éxito en su trabajo.

“Cuando vamos a la UCI dicen ‘ya vienen las buitres’, ‘vienen las carroñeras’”, nos cuenta Laura

soltando un suspiro. Ellas relatan que en su trabajo es muy común ser identificadas —por el personal médico y de salud de las UCI— con la figura del buitre, como alguien que acecha en las UCI a los pacientes críticos asomándose ingratamente, buscando lo inerte, recordando la posibilidad de la muerte a los colegas del hospital. Este estigma lo viven con frustración e impotencia por la incompreensión de su misión, y permanentemente necesitan remarcar, aclarar y recordarse a sí mismas que, si bien su trabajo en las UCI es buscar la muerte, jamás se la desean al posible donante.

Asociado con la idea del buitre, ellas perciben una escasa colaboración por parte del personal de las UCI: por ley, deberían notificarles siempre que haya un posible donante, pero eso no está instalado como una práctica habitual y ellas tienen que hacer la “pesquisa” diaria de posibles donantes por sí mismas, a fin de poder hacer seguimientos y estar al tanto de su evolución. Y esa es precisamente la práctica que refuerza su asociación con el buitre.

La no notificación de posibles donantes revela una falta de colaboración que las aísla dentro de su labor al impedir que el sistema local de procuramiento sea fruto de una red de esfuerzos integrados. El apodo del buitre habla sobre la posición de las coordinadoras dentro de la cultura organizacional hospitalaria y su peso va mucho más allá del murmullo “ahí vienen las carroñeras”: se traduce en que el sistema sanitario de donación y trasplante y sus instituciones generan resistencias internas a su propio proceso. Como nos explicó Julieta, eso se puede manifestar en “resistencias a nivel de gestión, de administrar disponibilidad de camas, de disposición de especialistas, y todo eso va a impactar en la donación, no sólo la postura particular de una familia”.

Otro elemento que surge con fuerza en estas conversaciones es que su rol consiste en poner contención y bordes en un espacio poblado de emergentes, inventando o encontrando soluciones, llenando los vacíos de procesos no codificados ni pauteados, y no sólo en la comunicación de donación. Ellas se mueven en y están a cargo de todos los intersticios menos visibles, pero igualmente cruciales. Por un lado, se responsabilizan de todo lo relacionado con la familia, incluyendo preocuparse de que el doctor haya explicado bien lo que significa la muerte encefálica y, al final del proceso, de que el cuerpo esté limpio y en buenas condiciones cuando sus seres queridos lo vean. A esto se suma encargarse de la actualización

de exámenes del potencial donante, el empaque y rotulación de los órganos, la comunicación constante con los Coordinadores Centrales de la Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplante, la logística para el traslado del cuerpo posterior a la extracción de órganos, la coordinación con Carabineros y el Servicio Médico Legal para gestionar la autopsia en caso de requerirse.

Su sensación es la de deber encargarse de ámbitos propios de una especialidad para la que no tuvieron formación en sus estudios de enfermería. Son también quienes deben poner en práctica una ley que parece impracticable, ya que no considera que la mayoría de las personas con las que hablan llega a esta instancia sin saber nada sobre la ley vigente de consentimiento presunto, y sin haber conversado nunca con su familia sobre la posibilidad de donar órganos.

En su interacción con las familias, necesitan poner bordes “barreras” para no desbordarse ellas en este espacio ya desbordado e inundado de emociones. Esto implica resistir las horas que dure el proceso de procuramiento, y llevarse ese caudal a sus espacios privados. Necesitan oscilar entre ser sensibles, poder ser afectadas y generar un vínculo cercano con las familias, y también tomar distancia para poder contener y cumplir su labor. Flo afirma con seguridad que “si yo no me afectara, no sería adecuada para este trabajo”; sin embargo, eso tiene enormes costos personales, en su salud mental y en sus relaciones con seres queridos.

No dejan de sentir que, a pesar de ser un eslabón clave en el sistema, su rol está desvalorizado. Aunque están presentes en todo el proceso, se las asocia principalmente a la pesquisa. Las etapas asociadas al pabellón son las que tienen más protagonismo y, al mismo tiempo, donde sienten que su labor está más invisibilizada. Hasta el momento de la extracción para el trasplante, el ambiente no deja de resistirse a ellas y al proceso de procuramiento que lideran.

2. Prácticas, percepciones y condiciones que entran en juego en la interacción entre coordinadoras y familias

Es muy común que las personas lleguen a la instancia de comunicación de donación sin haber entendido cabalmente que su ser querido está muerto. Como vamos a ver más adelante, existe la idea de que si el corazón late la persona está viva, y es muy frecuente que en la comunicación de donación la coordinadora local de procuramiento se encuentre con que el diagnóstico de muerte no había quedado

claro en la conversación del médico con la familia. En ese punto viene a ser responsabilidad de ella aclararlo y explicar la muerte cerebral.

El tiempo también es un problema. El código Sanitario indica que el plazo máximo para enterar a una persona es de 48 horas a partir de la certificación de muerte. Pero en el caso de un donante esas horas empiezan a correr cuando el médico diagnostica la muerte cerebral, no cuando el hospital devuelve el cuerpo a la familia después de la extracción (a pesar de que el proceso de descomposición recién comienza cuando en la cirugía se corta la circulación). Para las familias es una preocupación entregar al hospital el tiempo que ellos podrían tener con su ser querido tras el fallecimiento, y para las coordinadoras locales es una presión muy grande asegurarse de que los cirujanos y el personal de pabellón actúen lo más rápido posible.

Y esa espera se vuelve aún más incómoda si consideramos que muchas veces los hospitales no cuentan con salas donde la familia del donante pueda descansar, dormir, estar a solas, esperar tranquila. No se les garantiza una espera cómoda, ni la alimentación a lo largo de todas esas horas, ni mucho menos la estadía.

2.1 Intensidad

Antes de continuar hacia los hallazgos teóricos, queremos aclarar que en esta sección vamos a usar algunos conceptos del texto “Diferencia y Repetición” de Deleuze (2001 [1968]), que nos ayudan a verbalizar ideas, sensaciones y emociones de familiares y del personal de procuramiento en el proceso. Para esto, el concepto de intensidad es central.

La intensidad es una cualidad opuesta a las cualidades de extensión. A diferencia de las cualidades extensivas, que son visibles, medibles y cuantificables en términos de algo que ocupa una extensión en el espacio (como por ejemplo las distancias o el tamaño de algo), las cualidades intensivas son algo que se siente, pero que no ocupa una extensión en el espacio —como el color, la densidad, la saturación, la temperatura. Todas estas cualidades son elementos muy presentes en lo que observamos.

Lo importante es que la intensidad, esas cualidades intensivas, son algo que surge intensamente en los sentidos a pesar de no saber exactamente lo que es.

Lo sensible, en su sentido más estricto, no es el objeto en sí mismo sino las intensidades que son difíciles de captar o representar y que emanan de ese objeto. Por eso, para Deleuze esto significa

salir del mundo del objeto y pensar en términos del afecto que genera.

Es en esta clave, de algo que se siente —que afecta— pero que no está ahí usando un espacio, que queremos hablar del donante en términos de una presencia sentida, como una cualidad intensiva y que está ligada a otras cualidades intensivas, principalmente la temperatura.

2.2 Dos muertes

La idea de que “la muerte es sólo una, ya sea por criterio neurológico o por criterio cardiorrespiratorio” resuena en todas nuestras conversaciones con personal de procuramiento, y enfatizan que el funcionamiento de los órganos no equivale a la vida. Afirman con seguridad que “un individuo con muerte cerebral está tan muerto como si se le hubiera parado el corazón”.

Pero, para las familias, esto contrasta con la calidez del paciente con muerte cerebral. Conectado a máquinas de soporte vital, el cuerpo respira y el corazón late en el monitor, manteniendo una temperatura cálida y una piel rosada. Para la familia del paciente, estos signos observables hacen que sea un ejercicio de abstracción muy difícil percibirlo como verdaderamente muerto.

A pesar de la clara postura de la ciencia y la ley, donde no hay lugar a dudas, los elementos tangibles y visibles sugieren otra forma de muerte: una “muerte tibia”. Contrasta con la muerte fría, con la inequívoca quietud de un cuerpo sin vida, sin latidos, tan evidente en apariencia.

Y volviendo al ámbito práctico asociado con el personal médico, en base a relatos de coordinadoras pudimos ver que hay más temor a diagnosticar la muerte cuando es tibia, a pesar de que no hayan dudas legales ni técnicas. Es común que el médico lo postergue, que pida más pruebas de las necesarias, y en las capacitaciones de la Coordinación Nacional a coordinadores de procuramiento se enfatiza mucho la importancia de no temerle a eso.

Durante las conversaciones de las enfermeras de procuramiento con las familias y el proceso burocrático previo a la extracción de órganos, el cuerpo se mantiene conectado, con la sangre circulando, el corazón latiendo y los órganos irrigados. La temperatura y el movimiento cálido del cuerpo y el movimiento rítmico del tórax, ayudados por la ventilación mecánica, dan a la familia la sensación de que la persona está realmente ahí. Una *presencia sentida*.

A lo largo del proceso, el cuerpo empieza a enfriarse. La despedida en la entrada del pabellón será la última vez que la familia podrá sentir el

corazón del donante. Dentro del quirófano, una vez abierto el cuerpo y cortada la circulación sanguínea, comienza un esfuerzo por mantener fríos los órganos que dura hasta que se completa la extracción. Se abren bolsas de hielo y se vierten en la cavidad abdominal del paciente y en las cajas que transportarán los órganos. Algo cambia cuando se pinza la aorta y se corta la circulación: el monitor deja de anunciar los latidos del corazón.

Cuando comienza la operación, el aire se llena de intensidad y presencia. Es una intensidad que golpea los sentidos, aunque se pueda articular del todo lo que es. Afecta profundamente a pesar de no ser algo físicamente presente.

Esta sensación parece dispersarse a medida que se extraen los órganos y baja la temperatura del paciente. La sala se vacía, pierde densidad; cirujanos, estudiantes y enfermeras salen con los órganos y, con ellos, la intensidad del donante como presencia sentida también se va. Gran parte de la atención del personal médico se mueve desde el paciente a los órganos.

Después de cerrar el cuerpo, la sala se transforma en un espacio abierto y desregulado, marcado únicamente por la presencia de las mujeres que, sin prisa, preparan el cuerpo para la familia. Los monitores están apagados, las puertas abiertas, puesto que la esterilización ya no es necesaria. Mientras tanto, se percibe el ritmo acelerado de la administración de la muerte: la enfermera de procuramiento llena formularios, hace llamadas y coordina cabos sueltos. Estos ritmos contrastan fuertemente con los procesos ordenados de la cirugía.

Ahora, el cuerpo del donante está pálido y, al fin, realmente frío. La sala, ahora silenciosa, con poca gente y tan desaturada, contrasta con la sala de al lado, donde el mismo corazón vuelve a latir, calentando otro cuerpo.

2.3 Diseminación de la vida

Hablando en términos materiales, la extracción de órganos hace que el cuerpo se disemine, dejando de estar confinado dentro de la piel. Al diseminarse sus partes, la temperatura y la presencia de la persona también salen del cuerpo y se dispersan.

Vimos que lo que queda es un cuerpo en el que la presencia antes concentrada se proyecta en otros lugares y de otras formas. Por tanto, en la muerte fría, el cuerpo se convierte en la presencia de una ausencia; ausencia que se hace patente, inevitable y perceptible.

Para las familias, es crucial ver a su ser querido después de la operación de extracción y percibir la diseminación, de lo antes concentrado en el

cuerpo. Esto está relacionado con la común reticencia a donar tejidos visibles, como córneas y piel. Que el cuerpo sea reconocible después de la extracción facilita a las familias notar que la presencia de su ser querido ya no se siente *allí*. Mantener la apariencia del fallecido les permite abordar la muerte de forma más tangible, permitiendo una comprensión más clara de la transición.

Esta *intensidad de presencia* se irradia mediante la transmisión de *algo* que sale del cuerpo y se despliega fuera de él. Aunque hay muchas maneras de experimentar esto, hemos visto —en las experiencias de las familias— dos formas principales en las que la proyección de la presencia de la persona puede desplegarse: una se identifica más con la idea del **trasplante**, enfatizando la continuación de la vida en otros, mientras que otra tiende a la noción de la **donación** como acto, enfatizando la materialidad de los órganos.

2.3.1 Trasplante

Esta noción es similar a la de un trasplante en términos botánicos, donde se mantiene una vida, reubicándola. Aquí, la clave de la donación es trasplantar esa vida, continuarla en otros cuerpos. Algunas familias confiesan que, literalmente, donaron para mantener con vida a su familiar, como si esos órganos, al ser puestos en otros cuerpos, mantuvieran la presencia o esencia que una vez vivió en ellos. Esto es especialmente evidente en el caso de trasplantes de corazón: una de las mujeres con las que hablamos nos confesó que “con mi hija, a veces, cuando vemos a alguien en la calle parecido a él, nos decimos: ¿será el que recibió el corazón del Fabián? ¿Le gustará la música tanto como a él?”.

2.3.2 Donación

En ese punto es central la idea de redención o equilibrio como consecuencia de un acto póstumo. Esto está muy presente en las conversaciones entre coordinadoras y familiares, donde frecuentemente se habla del muerto como alguien que está actuando, haciendo el bondadoso acto de un regalo altruista, de un “sacrificio”. En este esquema, el acto no es de la familia sino del muerto, y la proyección de la persona puede tener un tinte de redención y equilibrio —si tuvo una vida como delincuente o si causó daño a otros— o puede ser un acto que extienda una personalidad que ya era bondadosa y generosa. En los órganos, entonces, habría un propósito, una *intencionalidad* del muerto. El padre de Colomba, una de las mujeres con las que hablamos, fue

donante de órganos. Él en vida mató a alguien en un accidente automovilístico y Colomba concibe los órganos de su papá no como una materia donde él esté presente, sino que ve en el acto de donar una suerte de equilibrio, el ejercicio de “devolver” algo, “saldar una deuda”.

* * *

En ambos casos, este proceso conlleva la sensación de que, en el contexto de una muerte repentina, la disipación de la presencia de la persona es un proceso gradual donde hay continuidad. A pesar de no estar concentrada en el cuerpo, su presencia perdura, permitiendo que la historia del donante siga desarrollándose. Como dijimos, esto puede ayudar a vivir el duelo de su muerte, hacer sentido de un evento repentino que desarma el mundo quienes lo conocieron.

REFLEXIONES FINALES

Las formas de proyectar la vida del donante que hemos recorrido aquí no están muy presentes en la forma en que se le plantea a una familia la donación, ni tampoco en las campañas nacionales que buscan promoverla. El principal valor que se invoca en esos casos es la preservación de la vida de los receptores mediante un acto de bondad, sin ahondar en el significado más amplio que podemos ofrecer a nuestros muertos. Sin embargo, y paradójicamente, la lógica de la continuidad de la vida y de la intención del donante a través de los órganos parece jugar un rol clave en ayudar a las familias a aceptar la irreversibilidad de la muerte cerebral y tomar la decisión de donar los órganos de sus seres queridos fallecidos.

Más aún, familiares de donantes manifiestan molestia e incomodidad respecto a la asociación de donar con la bondad o que se enfatice que lo importante es ayudar a los eventuales receptores, algo que muchas veces está presente en la conversación con coordinadoras y en el discurso oficial de campañas del Ministerio de Salud. Confiesan que, en una situación marcada por lo repentino de la tragedia, puede ser muy difícil —o incluso imposible— pensar en el prójimo. El esquema de la donación como bondad genera que, muchas veces, personas que se niegan a la donación pidan perdón a las coordinadoras locales por su acto “egoísta”. Las campañas están principalmente centradas en ese otro que necesita tu ayuda y eso automáticamente se transforma en un deber de la persona que accede a donar los órganos de su ser amado muerto.

FACTORES DE INCIDENCIA EN LA DECISIÓN DE LA FAMILIA

Como parte de nuestras reflexiones finales quisieramos volver al mandato original y a la importancia —transmitida a nosotras por el Colegio Médico— de indagar en las causas de las negativas familiares. A pesar de que nuestra posibilidad de hablar directamente con quienes han rechazado donaciones se vio obstaculizada al momento del desarrollo de esta etnografía, no dejaron de aparecer en el trabajo de campo algunos factores que pueden incidir en la decisión de una familia.

En primer lugar, es evidente la dificultad que implica para una familia comprender el diagnóstico de muerte cerebral, y lo crucial que es dicha comprensión para el buen desarrollo del resto del proceso. En segundo lugar, existe una preocupación transversal por la apariencia del cuerpo del donante y por los cuidados que el personal de salud tomará o no con su aspecto físico. En tercer lugar, para algunos puede ayudar la idea de donar como acto bondadoso o de reparación, y otros pueden disponerse a donar si la idea de hacerlo se alinea con el deseo de conservar la vida a través del trasplante. En cuarto lugar encontramos la importancia de las condiciones de tiempo y espacio. Las posiciones institucionales y la ley en torno a la donación buscan alejarla de cualquier elemento que pueda delatar un espíritu transaccional o presentar al órgano como un objeto de intercambio mercantil —parte de eso es, también, el énfasis en la donación como un proceso únicamente altruista. El problema es que el rechazo a la mercantilización de los órganos genera que condiciones mínimas para la familia puedan entenderse como una recompensa inadecuada. Un vistazo a la experiencia de la familia puede sugerir repensar esa postura, porque frecuentemente el acto generoso de donar sin retribución puede tener costos altos para los involucrados. Replantando el problema, debe ser posible enfocarse no en la retribución a la familia —que es lo que se evita y se prohíbe— sino en resguardar y asegurar las condiciones para que su experiencia sea lo más cómoda posible —como tener acceso a comida y un espacio privado donde esperar el largo proceso, por ejemplo.

* * *

Los hallazgos de esta etnografía y sus vertientes teóricas, más allá de ser puntos de interés académico, destacan la gran dimensión subjetiva que los equipos de salud enfrentan diariamente en esta área

de la medicina, y una mirada cualitativa puede contribuir a abrir esta madeja, ofreciendo una nueva visión a este entorno. La complejidad propia de sistemas como este se puede ver, frecuentemente, enriquecida por enfoques y labores interdisciplinarias que amplíen la comprensión de su subjetividad y puedan identificar puntos ciegos. Aproximaciones como esta, entonces, se presentan como herramienta para delinear estrategias concretas y aportar un vistazo a mundos vividos poblados de imágenes, significados e interrogantes abiertos.

REFERENCIAS

- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (2021). Guía legal sobre: Donación de órganos. <https://www.bcn.cl/leyfacil/recurso/donacion-de-organos>
- Deleuze, G. (2001). *Difference and Repetition*. London: Continuum.
- Elsevier. (5 de junio de 2017). Escala de Coma de Glasgow: tipos de respuesta motora y su puntuación. <https://www.elsevier.com/es-es/connect/medicina/escala-de-coma-de-glasgow>
- Hepp, J.; Beca, JP.; Moran, S.; Roessler, E.; Uribe, M.; & Palacios, JM. (2020). Donación y trasplante de órganos: propuesta desde la Academia Chilena de Medicina. *Revista médica de Chile*, 148(3), 381-386. Disponible en <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872020000300381>
- Martínez-López, M., Martín, E., Cruz, Maite. (2022). ¿Permiso para investigar? Reflexiones sobre los requisitos éticos de la observación participante en el contexto de la entrevista familiar de obtención de órganos. *Recerca. Revista de Pensament i Anàlisi*, 27(2), pp. 1-26.
- Ministerio de Salud. Datos Donantes de Órganos y Receptores Año 2016. Disponible en: https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2015/09/consolidado_2016_final.pdf
- Zúñiga-Fajuri, A., Merino, M. & Urtubia, M. (2018). Una mirada al origen, funcionamiento y desafíos del nuevo sistema de donación y trasplantes chileno. *Revista Médica de Chile*, 146(6), 780-785. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872018000600780>