



**CENTRO DE INVESTIGACIONES Y
ESTUDIOS SUPERIORES EN
ANTROPOLOGÍA SOCIAL**

**EL PROCESO DE DONACIÓN Y TRASPLANTE A PARTIR
DE LA MUERTE ENCEFÁLICA EN MÉXICO: UN ENSAMBLAJE
FRÁGIL DE TRAYECTORIAS Y DISRUPCIONES BIOGRÁFICAS
CON TECNOLOGÍAS Y LINEAMIENTOS CLÍNICOS**

T E S I S

**QUE PARA OPTAR AL GRADO DE
MAESTRA EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL**

P R E S E N T A

PATRICIA JIMENA GÓMEZ ZEA

DIRECTORA DE TESIS: DRA. LAURA MONTESI ALTAMIRANO

OAXACA DE JUÁREZ, OAXACA. MARZO 2022

© Patricia Jimena Gómez Zea
Todos los derechos reservados



CENTRO DE INVESTIGACIONES Y ESTUDIOS
SUPERIORES EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL
UNIDAD PACIFICO SUR



PÁGINA DE FIRMAS

El presente Comité y Jurado evaluador ha decidido aprobar, como parte de los requisitos para optar al grado de Maestra en Antropología Social, la tesis: **“El proceso de donación y trasplante a partir de la muerte encefálica en México: un ensamblaje frágil de trayectorias y disrupciones biográficas con tecnologías y lineamientos clínicos”** presentada por: **Patricia Jimena Gómez Zea.**

Dra. Paola María Sesia
CIESAS Pacífico Sur

Dra. Serena Brigidi
Universitat Rovira i Virgili Tarragona

Dra. Melania Calestani
Kingston and St. George's, University of London

Dra. Laura Montesi Altamirano
CONACyT/CIESAS Pacífico Sur

Marzo 2022

En memoria de Pepe...

Agradecimientos

Agradezco al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) por la beca recibida, sin ella no hubiera sido posible realizar mis estudios de maestría y la investigación. También agradezco al Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS) unidad Pacífico Sur por haber aceptado mi propuesta de investigación y permitirme cursar la maestría en Antropología Social en la línea de Antropología Médica del 2019 al 2021.

Mi profundo agradecimiento a mi profesora y directora de tesis, la doctora Laura Montesi, por su instrucción para llevar a cabo esta investigación a pesar de los contratiempos provocados por la pandemia de COVID-19, y sobre todo por su paciencia para que este trabajo llegara a su fin. Ella fue un pilar importante en la construcción, desarrollo y conclusión de esta investigación.

Agradezco a mis profesoras y profesores por sus enseñanzas y conocimientos compartidos. A Mara Alfaro por su constante apoyo desde el primer día que tuve la inquietud por cursar la maestría, por haber respondido a mis constantes preguntas con toda la claridad y amabilidad que la caracterizan. Y a mis lectoras por sus valiosas contribuciones, así como por el tiempo que dedicaron para leer este manuscrito.

A mis papás les estaré eternamente agradecida por tanto amor y apoyo incondicional, sin ellos no hubiera sido capaz de vivir este sueño. Quienes han puesto todo su esfuerzo y sacrificios para mi formación y educación, para darme más de lo que necesito. Nunca les podré pagar todo lo que han hecho por mí.

A mis tíos María Esther, Mario, Luz, Martha, Toño, Héctor y Susi por su cariño y sus palabras de aliento. A mi prima Monse por las risas y los buenos momentos en la lejanía y en la cercanía. A Edgar por su apoyo y por acogerme en su hogar en los momentos más difíciles y de mayor soledad de la pandemia. De manera muy especial agradezco a mis amigas Dafne, Nadia y Paty por escucharme, apoyarme y quererme en todo momento, sus ánimos me ayudaron a continuar por este camino y llegar hasta la etapa final, las quiero y las querré siempre.

Por último, pero no menos importante, agradezco a todas las personas que aceptaron participar en esta investigación, quienes a pesar de no conocerme me permitieron entrar en sus vidas desde el primer momento. Especialmente agradezco a la Asociación Ale y a la señora Adriana Castro y Luis Alverde por todo el apoyo recibido, ellos fueron pieza clave para llevar a cabo esta investigación.

TITULO DE LA TESIS:

“EL PROCESO DE DONACIÓN Y TRASPLANTE A PARTIR DE LA MUERTE ENCEFÁLICA EN MÉXICO: UN ENSAMBLAJE FRÁGIL DE TRAYECTORIAS Y DISRUPCIONES BIOGRÁFICAS CON TECNOLOGÍAS Y LINEAMIENTOS CLÍNICOS”

FECHA DEL GRADO:

17 DE MARZO DE 2022

NOMBRE:

PATRICIA JIMENA GÓMEZ ZEA

GRADO PREVIO AL QUE OPTÓ:

LIC. EN ANTROPOLOGÍA

INSTITUCIÓN PREVIA EN DONDE SE OBTUVO EL GRADO:

UNIVERSIDAD DE GUADALAJARA

Resumen

Esta investigación parte de la antropología médica con préstamos de los estudios de ciencia, tecnología y sociedad, principalmente a través de la Teoría del Actor Red con su concepto de ensamblaje, para analizar la manera en que se entrelazan un conjunto de elementos heterogéneos que constituyen al proceso de donación y trasplante (PDT) y que, a su vez, dejan al descubierto los factores que lo fragilizan. Esta investigación tiene como universo de estudio a una familia donante, un receptor de órgano y su esposa, una procuradora de órganos y un coordinador hospitalario de donación, así como también a las fuentes materiales de información como legislaciones, lineamientos, protocolos, manuales y guías de procedimiento.

Con lo anterior se establece que el concepto de ensamblaje permite explicar la frágil articulación entre las trayectorias de los sujetos (que no tienen relación entre sí) y objetos materiales (ventiladores mecánicos, protocolos y lineamientos) con los contextos sociales determinados (como el espacio hospitalario) a partir de un conjunto heterogéneo de acontecimientos puntuales y contingentes (como el suceso mismo de la muerte cerebral), conllevando a una disrupción en la biografía de los sujetos.

Este no es un estudio de caso en el que se busca generalizar trayectorias o prácticas, sino que tiene como objetivo reconstruir el proceso de donación y trasplante a través de la materialización de elementos culturales y sociales como los marcos legislativos, lineamientos y protocolos médicos referentes a la muerte encefálica, la donación y trasplante, así como entender y analizar las experiencias y subjetividades de los diferentes actores involucrados en el PDT.

Se concluyó que la ciencia, a través de diversas tecnologías (entendidas desde un marco foucaultiano), ha plasmado varios aspectos de la realidad y ha transformado formas de pensamiento, del mismo modo que la cultura y la sociedad también han influenciado el desarrollo de la ciencia y la tecnología. Se encontró que los órganos tienen una capacidad de agencia en los sujetos al reconfigurar las formas de pensamiento y organización social en torno a la vida, la muerte, la salud, la enfermedad y el cuerpo, principalmente en los actores que se vieron involucrados en el PDT.

En este sentido, los marcos legislativos, lineamientos y protocolos médicos son las representaciones materializadas de los discursos médicos, los cuales tienen una importante capacidad performativa en los sujetos y la sociedad. Es decir, a través de la historia de la donación y el trasplante se puede observar que los discursos biomédicos fueron comprendidos y

asimilados por las personas involucradas en el PDT, quienes, a su vez, conformaron una red de conocimientos y aprendizajes que fueron transmitiendo.

Finalmente, esta investigación centrada en las experiencias particulares de las personas participantes expuso diversos factores que fragilizan el PDT a gran escala, tales como el acceso a la salud y a los tratamientos de reemplazo renal, las desigualdades sociales y la falta de concientización acerca de la muerte cerebral, y la desconfianza en las instituciones y el personal médico.

Tabla de contenido

Introducción	10
Planteamiento del problema y justificación.....	12
La donación en México.....	18
La muerte encefálica y los coordinadores de donación.....	24
Estado del arte.....	29
Antropología de la biomedicina.....	29
Perspectivas antropológicas de las enfermedades crónicas y de los procesos de donación y trasplante de órganos.....	32
Preguntas de investigación.....	43
Objetivos.....	44
Hipótesis y supuestos en la investigación.....	45
Marco teórico.....	47
La historización de la biomedicina y la construcción del Modelo Médico Hegemónico ...	47
Los estudios de ciencia, tecnología y sociedad en la antropología.....	52
Ensamblando las trayectorias de donación y trasplante.....	60
Metodología.....	67
Recolección de información documental.....	79
Análisis de datos.....	81
Consideraciones éticas.....	82
Capítulo I. El cuerpo ¿muerto? La resignificación de la muerte a partir de la biomedicina	85
La biomedicina y las nociones de vida y muerte en el proceso de donación.....	87
Desacralización e intervención en el cuerpo.....	93
Institucionalización de los hospitales como espacios para la manipulación de los cuerpos	101
Avances médicos y tecnológicos del siglo XX.....	115
La nueva muerte.....	115
El ventilador mecánico.....	119
La enfermedad renal y los tratamientos de reemplazo renal.....	122
Los trasplantes de órganos y sus procedimientos.....	123

Instituciones internacionales y su influencia en el contexto mexicano	131
Proceso histórico del marco legislativo, normativo e institucional de los trasplantes en México.....	135
Los trasplantes en el sistema nacional de salud en México	137
Saturación en los tratamientos de sustitución renal: la desigualdad en los programas de apoyo a los enfermos renales.....	139
Alcances y problemáticas de la donación y trasplante en un contexto social desigual.....	143
Conclusiones	145
Capítulo II. En el pedir está el dar. Ensamblando las trayectorias de donación y procuración de órganos cadavéricos	147
Una operación ambulatoria. Cuando una intervención de rutina inicia el proceso de procuración de órganos	151
“Ella me leyó”. El quehacer de los Coordinadores Hospitalarios de Donación y su acercamiento con la familia donante.....	162
“¿Por qué está respirando si ya está muerto?”. La muerte encefálica: comprensión y confusión	165
“Te van a mutilar el cuerpo de tu hijo”. Los imaginarios sociales de la donación de órganos	169
“La misión de Andrés era donar sus órganos, la mía es agradecer que mi hijo es donador”. Donante, héroe y salvador: el discurso social y biomédico de la donación.	173
“La única posibilidad de trascender es a través de la donación”. La trascendencia como factor de convencimiento.....	180
“Tuve que dejarlo y meterme al baño a llorar”. La expresión de las emociones en los coordinadores de donación durante el proceso de donación.....	183
Conclusiones	188
Capítulo III. El cuerpo ¿vivo? La fragilidad del cuerpo y la vida como resultado de una falla renal crónica.....	191
“Usted ya no puede trabajar”. La insuficiencia renal como (in)capacidad permanente	193
“Todo nos lo proporcionan: los tratamientos, todo el servicio médico, las medicinas, lo que le haya que hacer a uno”. La seguridad social como factor fundamental para la viabilidad de los trasplantes.....	202
“Ya no tengo otra opción”. Riesgo y resignación: la calidad de vida a partir de los tratamientos de sustitución renal.....	210

“¿Por qué le voy a hacer un mal a alguien que no tiene que ver?”. Donación en vida y cadavérica: dilemas morales y responsabilidad	218
“Se fueron ya más tranquilos [la familia donante] sabiendo que lo que hicieron fue un bien”. El “bien” como elemento de ensamblaje entre donante y receptor.	223
“Empieza el organismo a funcionar normal”. La búsqueda de normalidad en un cuadro de insuficiencia renal.....	228
“Salvamos el riñón o salvamos a su esposo”. La ambivalencia de la inmunosupresión.....	234
“Tengo que dejar todo en orden”. La preparación de una “buena muerte”	239
Capítulo IV. Disrupciones biográficas y significaciones de la vida y la muerte como ejes articuladores en el ensamblaje de trayectorias	243
Procesar la pérdida a partir de la disrupción biográfica.....	245
Las tecnologías del poder y del yo como constructoras de un nuevo sentido común: la muerte cerebral y la insuficiencia renal	258
Ambigüedades en torno a la vida y la muerte en el proceso de donación.....	268
El altruismo como discurso hegemónico en la procuración de órganos	273
Conclusiones generales.....	278
Referencias	286
Glosario de siglas y acrónimos.....	310

Introducción

Esta investigación explora y analiza las trayectorias de algunos de los sujetos¹ principales que están involucrados en el proceso de donación y trasplante (PDT, de ahora en adelante), tomando en cuenta los acontecimientos que marcaron sus vidas, las circunstancias que los llevaron a ser donadores, procuradores o receptores de órganos, así como sus decisiones y dilemas morales. A pesar de no estar directamente relacionados entre sí (la familia donante² y receptores de órganos raramente llegan a conocerse), sus trayectorias particulares pudieron *ensamblarse* y, de esta manera, concretar el PDT, un proceso extremadamente complejo, regulado por leyes, reglamentaciones y lineamientos clínicos estrictos que se materializan en documentos y procesos burocráticos. Sin embargo, el PDT, aunque pudiera aparecer claro y estandarizado, es influido por otros factores menos visibles como las emociones que marcan las vidas de los sujetos involucrados o las ideologías que sustentan la visión biomédica del cuerpo, la vida y la muerte. Así las instituciones de salud con sus protocolos y prácticas influyen en los discursos y formas de pensamiento de donadores y receptores de órganos. En este sentido, la muerte encefálica es el evento clave en el ensamblaje de las trayectorias de estos sujetos, por lo que el enfoque de esta investigación se encuentra en la donación cadavérica de órganos sólidos como el corazón, los riñones, el hígado, los pulmones y el páncreas.

Se pone especial atención a la manera en que los documentos regulatorios configuran y reconfiguran formas de pensamiento relacionadas con la vida y la muerte, especialmente a través de las nociones de donación y altruismo, mismas que se observan en los testimonios de los sujetos entrevistados y en las conferencias y *webinars* impartidos dentro del campo médico³. Sin embargo, no se pueden perder de vista los valores y prácticas hegemónicas que responden a contextos determinados. Es decir, el PDT es una “práctica situada⁴” cuyo éxito depende de un gran número de elementos que entre sí están ensamblados de manera frágil; investigar esta

¹ En apego a la Real Academia Española (RAE) se utiliza el masculino genérico para el plural, pero esto no quiere decir que se busque masculinizar a la realidad plural, sobre todo a los distintos tipos de familia y al personal sanitario que presentan múltiples composiciones, trayectorias y orientaciones.

² La Ley General de Salud los denomina disponentes secundarios en su artículo 322 fracción XVI.

³ Aquí se entiende el campo médico a partir de lo que Bordieau y Wacquant (2005) definen como campo, es decir una red o configuración de relaciones entre sujetos e instituciones que se dan dentro de una estructura de poder y en donde se establecen posiciones de dominación y subordinación.

⁴ Tal como lo establece Haraway (1995), es dar cuenta de “conocimientos parciales, localizables y críticos, que admiten la posibilidad de conexiones llamadas solidaridad en la política y conversaciones compartidas en la epistemología” (p. 329). Los conocimientos situados rompen con la idea de que la objetividad es igual a universalidad y, por el contrario, se busca referir a que los conocimientos se producen en contextos históricos, sociales, políticos y económicos específicos.

fragilidad es crucial para alcanzar a vislumbrar cómo se concreta o no el PDT, además de ofrecer pistas para entender mejor el problema de la escasez de órganos.

Para esto, se exponen casos muy particulares que permiten observar, de manera profunda y personal, las experiencias atravesadas por los sujetos y la manera en que tuvieron un impacto en sus vidas. A pesar de que los sujetos pasaron por procesos completamente diferentes se pueden observar importantes similitudes, de acuerdo con lo expresado por las personas participantes. Esas similitudes se refieren principalmente a la manera de concebir la donación y el trasplante, el entendimiento inicial de la muerte cerebral, el impacto emocional en cuanto al procesamiento de la pérdida y la manera en que una situación sorpresiva detonó el inicio del PDT, llevando a los participantes a involucrarse en este mundo tecnificado, para ellos inicialmente nuevo, de las donaciones y trasplantes de órganos.

Lo que se pretende en este capítulo es introducir el tema de la donación y trasplante de órganos, comenzando con una visión internacional de la situación y, posteriormente, mostrar el problema a nivel nacional. Lo anterior tiene la finalidad de presentar el contexto en donde se ve inscrito el PDT en México.

Así también se presentarán los objetivos y preguntas que se busca responder en esta investigación, se expondrán las investigaciones cualitativas que se han hecho del tema, mostrando distintos abordajes, desde qué perspectiva y en qué contextos se han desarrollado, para de esta forma establecer similitudes y divergencias encontradas para el caso de México y, específicamente, en relación con las experiencias vividas de mis participantes.

Por otro lado, se mostrarán los aspectos teóricos y metodológicos que conducen esta investigación, los alcances y dificultades que derivaron de una “nueva” forma de hacer etnografía. Es decir, una manera en que la característica de hacer trabajo de campo *in situ* fue imposible, debido al confinamiento impuesto por la pandemia de COVID-19, y debió tenerse un distanciamiento (no sólo físico) entre sujetos e investigadora, teniendo la imposibilidad de compartir un mismo espacio y de poder ver físicamente a los participantes.

Planteamiento del problema y justificación

Las fallas orgánicas son un problema grave de salud pública que encuentran un mejoramiento en la calidad de vida a través de diversos tratamientos, entre los que se encuentran los trasplantes de órganos, siendo considerados como el tratamiento más efectivo para sobrellevar las insuficiencias orgánicas. No obstante, la necesidad de un trasplante aqueja a un alto número de personas a nivel mundial, y las personas en espera de un órgano para trasplante incrementan año con año.

Existen dos tipos de donaciones de órganos: las donaciones en vida y las cadavéricas. Las primeras se dividen en dos, las donaciones relacionadas (entre familiares) y las altruistas (entre desconocidos). Esta donación en vida refiere a la donación de aquellos órganos que son dobles, que no son esenciales para la vida o que se pueden donar por una sección, siempre y cuando su extracción no implique un riesgo para la vida del donante, tal es el caso de los riñones, el páncreas o un fragmento de hígado. Por otro lado, las donaciones cadavéricas se dividen en dos, aquellas que se realizan a partir del diagnóstico confirmado de muerte encefálica –también llamada muerte cerebral– o por fallecimiento debido a un paro cardiorrespiratorio (PCR) (Centro Nacional de Trasplantes [CENATRA], s.f.).

La muerte encefálica permite la donación de todos los órganos y tejidos, siempre y cuando se encuentren en adecuado estado de salud. Entre los órganos que se pueden donar se encuentran los órganos sólidos como riñones, corazón, hígado, páncreas y pulmones. En cuanto a tejidos, se pueden donar córneas, piel, huesos, tendones, cartílagos y vasos sanguíneos. En cambio, cuando una persona fallece debido a un PCR se pueden donar los tejidos antes mencionados, no así los órganos debido a que la falta de oxígeno y de circulación sanguínea provoca que los órganos no sean aptos para la donación (CENATRA, s.f.).

Cabe señalar que, si bien la muerte encefálica se considera el estado ideal para la donación de los órganos, algunos países están implementando la donación por paro cardiorrespiratorio (PCR)⁵. La donación y procuración⁶ de órganos a partir de un PCR trae consigo implicaciones

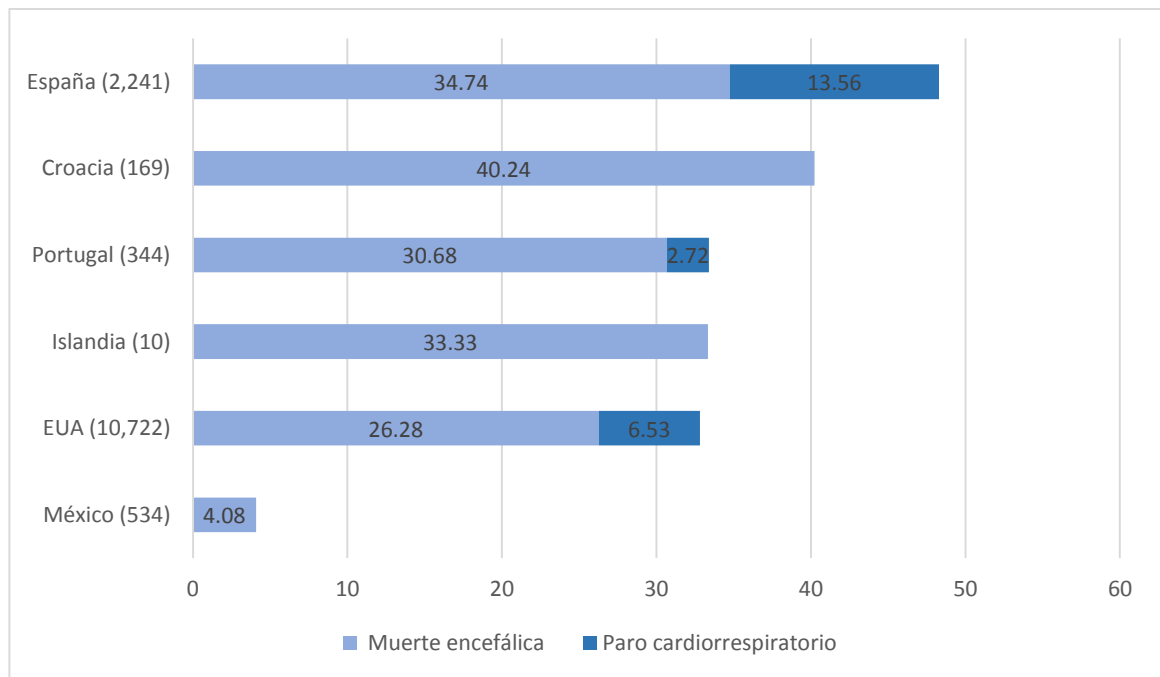
⁵ El Reporte Internacional de Actividades de Donación y Trasplante del 2017 y 2019 señaló que 25 países llevan a cabo este tipo de donación: Australia, Austria, Bélgica, Canadá, China, España, Estados Unidos, Francia, India, Irlanda, Israel, Italia, Japón, Letonia, Noruega, Nueva Zelanda, Países Bajos, Polonia, Portugal, Reino Unido, República Checa, Rusia, Singapur, Suecia y Suiza (GODT, 2017 y 2019b).

⁶ El artículo 314 fracción XXVI de la Ley General de Salud establece que el término de procuración refiere al “proceso y las actividades dirigidas a promover la obtención oportuna de órganos, tejidos y células donados para su trasplante”. Mientras que en el campo médico se puede llegar a utilizar como sinónimo de extracción. No obstante, aquí se entenderá como las actividades y estrategias realizadas por los coordinadores de donación para la solicitud de órganos a partir de una muerte encefálica.

éticas y protocolarias de tipo médicas y administrativas que se han puesto a discusión. Un ejemplo de esto sería el momento en que comienza la procuración, esto es, la solicitud de los órganos tendría que llevarse a cabo antes de la muerte del paciente puesto que sólo se cuenta con unos minutos para la extracción de los órganos una vez fallecida la persona. Sin embargo, aquí no se entrará en este tema debido a que en México no se lleva a cabo dicha intervención, por lo que no es el caso abordado en esta investigación.

El número de personas con necesidad de trasplante de órgano o tejido aumenta año con año, siendo esta intervención terapéutica, en la mayoría de los casos, la única opción para tener una calidad de vida⁷. El trasplante de órganos y tejidos se ha consolidado como un tratamiento médico debido a la creación y perfeccionamiento de tecnologías que han permitido una mejor y menos invasiva intervención en los sujetos. Sin embargo, la donación de órganos constituye un problema práctico (escasez de órganos), moral y político (comercio, seguridad social, bioética, relaciones de poder).

Gráfica 1. Tasa de donación cadavérica por millón de habitante 2018



Información obtenida del Reporte Internacional de las actividades de donación y trasplante de órganos del 2018 realizado por el Observatorio Global de Donación y Trasplantes.

⁷ La información etnográfica obtenida a partir de las entrevistas y de la revisión de la literatura refiere a la calidad de vida como a la posibilidad de que los sujetos puedan realizar actividades de la vida cotidiana sin estar sujetos a tratamientos médicos que absorben gran parte de su tiempo diario.

El tema de las donaciones y los trasplantes es muy amplio debido a que se puede abordar desde una diversidad de perspectivas que pueden estar enfocadas en los procesos médicos, la relación médico-paciente, el impacto emocional en la familia donante y en las personas receptoras, el análisis estadístico y evolución de las donaciones y trasplantes, las experiencias de la donación en vida a partir de la distinción de género, las desigualdades sociales en torno al acceso a los trasplantes y a los medicamentos inmunosupresores, entre otros. En este sentido, lo que se busca alcanzar con este trabajo es reconstruir el PDT articulando entre sí algunos de los objetos (marcos legislativos, lineamientos, protocolos médicos) y sujetos (sus experiencias y subjetividades) que participan como actantes⁸ y que se detectó como clave. En esta reconstrucción, también se analizan las dimensiones socioculturales de eventos como la muerte encefálica que están históricamente situados.

Para iniciar, trataré de presentar un acercamiento sintético a los datos estadísticos a nivel mundial y nacional para mostrar el panorama completo y observar el lugar que ocupa México en este ámbito. Cabe aclarar que la información de la Gráfica 1 se obtuvo de la base de datos del Observatorio Global de Donación y Trasplantes (GODT, por sus siglas en inglés) correspondiente al 2018⁹, en donde la información presentada refiere a una comparación entre México y los primeros cinco países con mayor actividad de donación cadavérica de órganos sólidos por millón de habitante, en donde solamente se incluyen las donaciones por muerte cerebral y por paro cardiorrespiratorio, debido a que el GODT no presenta información referente a donaciones en vida.

En los datos se establece que el país con la tasa de donación cadavérica más alta es España, con una tasa de 48.3 donantes por millón de habitantes, teniendo un total de 2,241 donaciones, de las cuales 1,612 fueron donaciones a partir de una muerte encefálica y 629 por un paro cardiorrespiratorio. Mientras que, para el caso de México, la tasa de donación en ese mismo año fue de 4.08 donantes por millón de habitantes, es decir, hubo 534 donaciones totales, las cuales corresponden todas a donaciones por muerte cerebral debido a que en México no se llevan a cabo donaciones de órganos a partir de un paro cardiorrespiratorio; más adelante se explica esta diferencia.

⁸ En este sentido, los objetos/sujetos de estudio no sólo son las personas, sino también las tecnologías, entre las cuales incluyo las normativas y protocolos clínicos.

⁹ Se optó por utilizar la información correspondiente al 2018 debido a que, al momento de recoger la información de las bases de datos, el reporte más reciente del GODT era de ese año.

En cuanto a los trasplantes, en la Gráfica 2 se puede observar que, de acuerdo con la información registrada por el GODT, España también lidera la actividad en trasplantes con una tasa de 114.55 trasplantes por millón de habitantes, teniendo un total de 5,321 trasplantes de órganos sólidos. Del mismo modo, en México se llevaron a cabo 3,352 trasplantes totales, siendo una tasa de 25.63 trasplantes por millón de habitantes. No obstante, estos datos refieren a trasplantes realizados a partir de ambos tipos de donaciones: cadavéricas y en vida.

Cabe aclarar que los países líderes en estas prácticas se determinan a partir de la tasa de donaciones y trasplantes realizados por cada millón de habitantes y no por el total de consentimientos e intervenciones concretadas. Es decir, si se toma el ejemplo de los dos países líderes en donaciones, los cuales son España con 2,241 y Croacia con 169, se puede observar que su liderazgo no corresponde directamente a la cantidad de donaciones,¹⁰ sino a la relación entre las donaciones y el número de habitantes por país. Así, el total de donaciones de órganos a partir de una muerte cerebral fue mayor en países como EUA (8,589), Brasil (3,529), China (1,779) y Francia (1,743).

Asimismo, en la Gráfica 2 se muestra la comparación entre México y los cinco países con mayor tasa de trasplantes, tanto cadavéricos como en vida, de acuerdo con la base de datos del GODT. Si se compara la tasa de donación entre España y México se puede observar que la diferencia es considerable: España tiene una tasa de 114.55 trasplantes por millón de habitantes, de la cual la tasa de trasplantes cadavéricos de órganos sólidos es de 107.74, mientras que en nuestro país la tasa total es de 25.63 trasplantes, siendo el 8.6 la tasa correspondiente a los trasplantes de órganos cadavéricos.

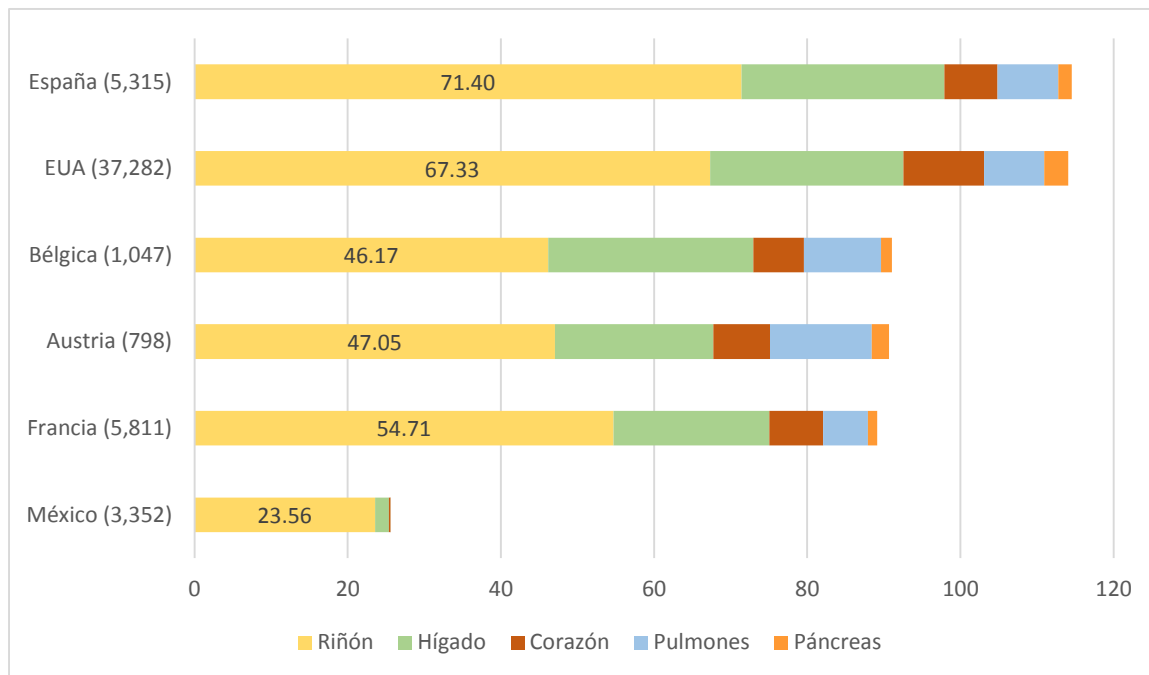
Por otro lado, en esta gráfica se hace evidente que el riñón es el órgano más trasplantado, lo cual responde a una alta demanda causada por una enfermedad renal crónica en etapa terminal. También se observa que los trasplantes de riñón representan más de la mitad del total de trasplantes realizados en cada uno de los países, incluso, de acuerdo con la base de datos del GODT, hubo países donde sólo se llevaron a cabo trasplantes de riñón, lo cual sería interesante conocer si se debe a que no hay otras fallas orgánicas o a que no hubo donantes de otros órganos, si es el único órgano del que se tiene licencia sanitaria para extracción, o si depende de las políticas públicas y los programas de donación y trasplante, entre otras razones posibles.

En el caso de México, la mayor cantidad de donaciones de órganos se hacen a partir de las donaciones en vida. De acuerdo con la base de datos del GODT, se llevaron a cabo 3,352 trasplantes en México durante el 2018, de los cuales el 91.9% fueron de riñón, tanto de tipo

¹⁰ En el caso de México el total de las donaciones de órganos cadavéricos superan al de Croacia.

cadavéricos como en vida. Así se desprende que el 62.7% de los trasplantes realizados fueron por una donación en vida de riñón. Esto muestra que, de 86 países incluidos en el registro del GODT, México ocupa la cuarta posición a nivel mundial en trasplantes de riñón por donante vivo, por debajo de India (6,772), EUA (6,442) y Turquía (3,015), teniendo un total de 2,105 trasplantes de riñón vivo. Así también, se posiciona en el onceavo lugar en referencia a la tasa de trasplantes de riñón de este mismo tipo, la cual es de 16.09 trasplantes por millón de habitantes.

Gráfica 2. Tasa de trasplante cadavérico por millón de habitante 2018



Información obtenida del Reporte Internacional de las actividades de donación y trasplante de órganos del 2018 realizado por el Observatorio Global de Donación y Trasplantes.

Llama la atención la diferencia en los datos presentados por el GODT y los diversos reportes, boletines y bases de datos elaborados por CENATRA. Es decir, las cifras presentadas en el Boletín Estadístico de CENATRA (2019a) en cuanto a trasplantes establecen que en 2018 se llevaron a cabo 2,126 trasplantes de órganos en vida y 1,227 a partir de un donante fallecido, dando un total de 3,353 trasplantes en ese año. Por otro lado, la base de datos del Gobierno de México refiere que en ese mismo año se realizaron 2,148 trasplantes en vida y 1,238 por donación cadavérica, resultando en 3,386 trasplantes (CENATRA, 2019b). Por su parte, el Reporte Anual de Donación y Trasplantes de 2018 establece que el total de dichas intervenciones fueron de 3,314, de los cuales 1,218 fueron de tipo cadavérico (CENATRA, 2018). Si bien las diferencias

entre las fuentes no son tan grandes, implican una falta de congruencia en los datos que a largo plazo pueden convertirse en diferencias considerables.

A partir de lo anterior se puede dar cuenta de las discrepancias entre los datos de diferentes instituciones e, incluso, dentro de la misma institución. Esto es, hay una diferencia en los datos presentados por el GODT y los tres documentos pertenecientes al CENATRA, los datos van desde 1 hasta 40 donaciones o trasplantes de diferencia. Lo que más llama la atención es que dentro del mismo CENATRA hay diferencias tan marcadas en sus registros, lo cual podría responder a una falta de comunicación dentro de este centro nacional encargado de la vigilancia y regulación del PDT o al uso simultáneo de diferentes criterios y modalidades de registro.

Lo que se ha tratado de hacer hasta este punto es exponer las estadísticas de donaciones y trasplantes, presentando inicialmente los datos que se tienen a nivel internacional y haciendo una comparación entre España, que es el país líder en donación y trasplante, y México; esto, con el objetivo de observar la marcada diferencia entre el número de donaciones y trasplantes de estos países. No obstante, una diferencia que sería importante mencionar aquí es que, en España, al tener un sistema de salud universal, se puede tener la seguridad de que todos los pacientes registrados en la lista de espera corresponden de manera fidedigna a todas aquellas personas que requieren un trasplante. Por el contrario, para el caso de México, personas expertas en el campo de la donación y el trasplante subrayan que, en la práctica, solamente los pacientes que cuentan con seguridad social logran inscribirse en la lista de espera, ya que de esa manera se tiene la certeza de que se van a cubrir los gastos médicos que devienen de la intervención quirúrgica y los gastos posteriores al trasplante, principalmente aquellos que refieren a la compra de medicamentos de inmunosupresión que deben tomar los pacientes para evitar un posible rechazo del órgano trasplantado (Lourdes, comunicación personal, 28 de octubre de 2020; Sofía¹¹, comunicación personal, 13 de octubre de 2020).

A partir de lo presentado aquí se puede observar que la tasa de donaciones y trasplantes en México está muy por debajo de lo que se presenta en otros países, principalmente en lo que refiere a las donaciones por muerte cerebral. Por otro lado, se puede dar cuenta de las debilidades y fortalezas que hay en México en materia de donación y trasplante. Es decir, está claro que son muy pocas las donaciones cadavéricas que se llevan a cabo en México, y que los trasplantes de donantes vivos son los que hacen que la brecha entre la necesidad de trasplantes y los trasplantes realizados sea menor, para esto es importante mostrar las necesidades de trasplante que hay en

¹¹ Personal de apoyo en la asociación fundada por Alejandra.

México. Necesidad que se alcanza a vislumbrar en la cantidad de personas registradas en la lista de espera.

La donación en México

Las fallas orgánicas que devienen en la necesidad de un trasplante son un grave problema de salud pública en México con altos números de afectados que van en aumento año tras año. Actualmente existen 17,428¹² pacientes registrados en lista de espera que necesitan uno o varios órganos para trasplante. De acuerdo con los datos abiertos de CENATRA, hasta diciembre de 2020, la distribución de la lista de espera es de la siguiente manera: 17,042 personas esperan recibir un trasplante de riñón, 311 un hígado, 50 un corazón y 3 personas esperan un pulmón, entre los que esperan una donación multiorgánica son 9 personas que esperan un trasplante de riñón-riñón¹³, 6 personas un páncreas, 3 un trasplante de hígado-riñón, 2 personas un trasplante de riñón-páncreas, 1 un pulmón-pulmón y 1 persona espera un trasplante de corazón-pulmón.

Para el 2018, la lista de espera fue de 15,448 pacientes que requerían un trasplante de órgano sólido. Si se compara con los 3,353 trasplantes de órganos en ese año (CENATRA, 2019a), se puede determinar que se alcanzó a cubrir el 21.7% de la lista de espera. Sin embargo, la espera por un órgano va en aumento día tras día, puesto que al final del 2019, la lista de espera había aumentado a 17,445 pacientes (CENATRA, 2018, 2019e, 2020).

En el año más reciente y previo a la pandemia de COVID-19, es decir, durante el 2019, se procuraron 1,244 órganos a nivel nacional, a partir de 564 personas que fueron donantes de órganos a partir de un diagnóstico de muerte cerebral y se trasplantaron 1,175 órganos provenientes de una persona fallecida (CENATRA, 2019a). Lo anterior da un promedio de dos órganos donados por persona, pero es importante recordar que no todos los órganos son viables para trasplante. Un primer factor de importancia es la confirmación de muerte cerebral, no obstante, posteriormente se tienen que realizar diversos estudios¹⁴ para determinar la viabilidad

¹² Esa cantidad de pacientes sólo refiere a la necesidad de un trasplante de órgano u órganos como corazón, hígado, riñón, páncreas, pulmón, riñón-páncreas, hígado-riñón, pulmón-pulmón, corazón-riñón y riñón-riñón. Se excluyeron de la lista a aquellos registros que requieren otro tipo de trasplante, como es el caso de las corneas, válvulas, extremidades y útero.

¹³ Se refiere al injerto de ambos riñones provenientes de un donante pediátrico en un adulto; también se le denomina trasplante renal en bloque. Los riñones pediátricos se consideran subóptimos debido a que la supervivencia del injerto es menor que en riñones procedentes de adultos, además, se asocia con altas tasas de complicaciones postquirúrgica, trombosis del injerto, rechazo temprano, entre otros (Medeiros-Domingo *et al*, 2005; Méndez-Chacón *et al*, 2005; Hernández *et al*, 2007). No obstante, la utilización de órganos subóptimos presenta mayores tasas de supervivencia del paciente en contraposición del mantenimiento del paciente en tratamiento de diálisis.

¹⁴ Cabe señalar que a partir de que la familia accede a donar los órganos de su familiar fallecido, los gastos que se generen a partir de ese momento son cubiertos por el seguro, el hospital o por las personas beneficiadas de los órganos, mucho depende de la situación en la que se encuentre el donante.

de cada uno de los órganos que los disponentes secundarios accedieron a donar. Así que, por ejemplo, mientras una persona puede donar todos sus órganos, otra persona podría ser candidata a donar únicamente sus riñones.

Asimismo, cabe señalar la diferencia entre órganos procurados, donados y trasplantados. Estas acciones pueden entenderse como las etapas que comprenden el PDT, de manera general. Esto es, los órganos procurados refieren a las primeras actividades realizadas por el coordinador de donación al detectar un paciente en estado crítico. En esta primera etapa el coordinador establece comunicación con los disponentes secundarios con la finalidad de obtener el consentimiento para la donación de los órganos del paciente fallecido. Aquí es cuando los familiares del fallecido reconfiguran el concepto de muerte y asimilan el significado de la muerte cerebral.

La etapa de donación comienza cuando los disponentes secundarios deciden aceptar la extracción y trasplante de los órganos de su familiar. Asimismo, se llevan a cabo diversos estudios para verificar que no haya contraindicaciones médicas e identificar qué órganos son aptos para trasplante y en dónde se encuentran los receptores compatibles con el donante.

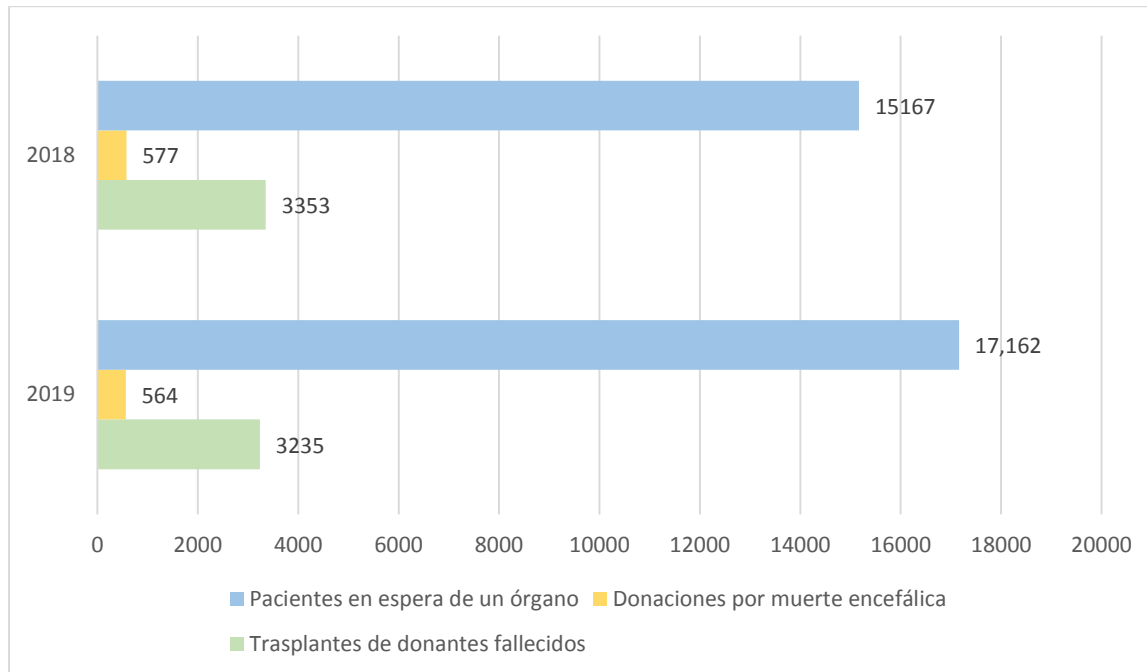
Por otro lado, en la tercera etapa, se contacta a los posibles receptores para realizarles pruebas de compatibilidad y verificar que tengan un estado óptimo de salud, más allá de la enfermedad que afecta a uno o más de sus órganos. También, en esta etapa se lleva a cabo el injerto del órgano en la persona que no tuvo problemas secundarios de salud y que tuvo una compatibilidad mayor con el donante.

Si bien estas etapas se desarrollan en orden cronológico, al mismo tiempo se van entrelazando y en determinados momentos pueden llevarse a cabo de manera simultánea. Es decir, mientras se lleva a cabo la procuración, también se realizan los estudios de compatibilidad y se va realizando un análisis del estado de salud del paciente para ver si sus órganos son óptimos para el trasplante.

En la Gráfica 3 se muestra la diferencia que hubo de 2018 y 2019 entre la cantidad de pacientes en espera de un trasplante de órgano, el total de las donaciones realizadas a partir de una muerte cerebral y el total de trasplantes llevados a cabo, tanto a partir de un donante fallecido como por una donación en vida. En esta gráfica se busca presentar una comparación entre la cantidad de personas que esperan un órgano y las donaciones y trasplantes realizados, y cómo estos datos cambiaron de un año a otro. A partir de esto se puede apreciar la diferencia tan grande entre las donaciones y trasplantes con respecto a la lista de espera. Mientras que hubo

una disminución de las donaciones cadavéricas y los trasplantes, el registro en la lista de espera aumentó considerablemente, pues hubo 1,995 nuevos registros en el 2019.

Gráfica 3. Comparativa de pacientes en espera, donaciones por muerte cerebral y trasplantes



Información obtenida del Boletín Estadístico Informativo 2018 y 2019 del Centro Nacional de Trasplantes.

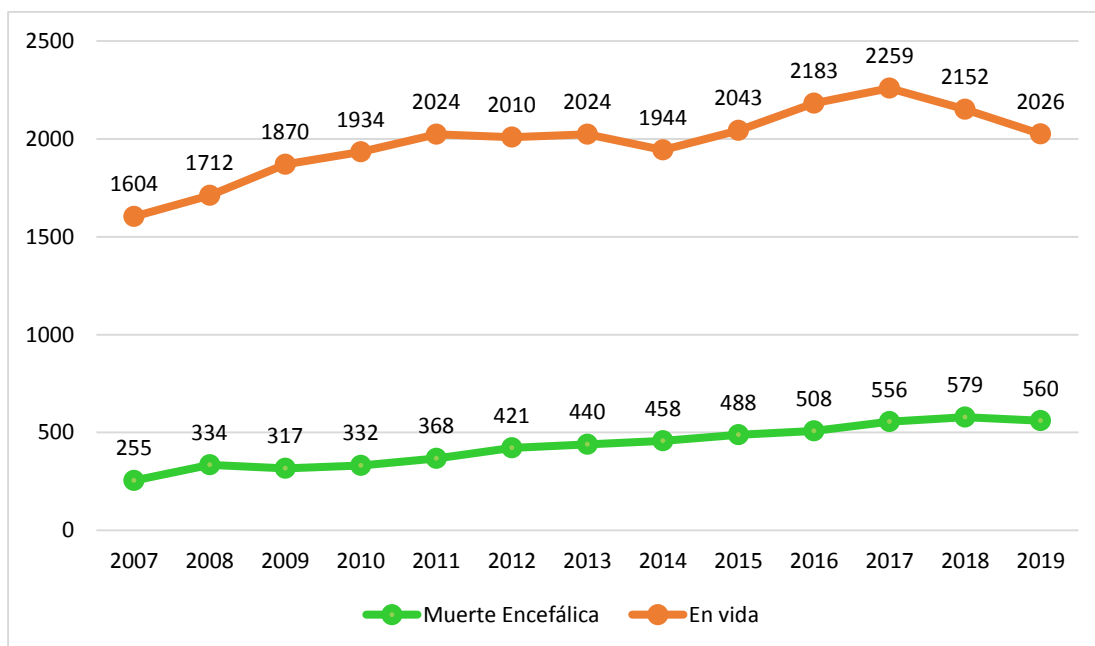
Con los datos anteriores se puede dar cuenta que la mayoría de los pacientes opta por una donación relacionada debido a la escasez de donaciones. Para 2019, fueron 320 los órganos procurados por muerte cerebral que no llegaron a concretarse, las causas mencionadas en el Boletín Estadístico refieren a “Desconocido”, “Falta receptor”, “Negativa familiar”, “Negativa judicial”, “Otro”, “Paro C-R”, “Proceso infeccioso” y “VIH”. La negativa familiar es la principal razón por la que no se concretan las donaciones, representando el 63.4%. No obstante, la segunda razón de la no concreción refiere a “Otro” teniendo el 15.6%, dejando en duda a qué podría referirse (CENATRA, 2019a).

Para hacer una comparativa entre las donaciones en vida y aquellas que son por muerte cerebral, se presenta la Gráfica 4, en donde se muestran las donaciones anuales del 2007 al 2019. En la gráfica se puede observar que principalmente las donaciones por muerte cerebral han tenido un aumento constante, a excepción de los años 2009 y 2019 en relación con los años inmediatamente anteriores (CENATRA, 2019e). Se puede determinar que, en el periodo de enero de 2007 a diciembre de 2019, las donaciones por muerte cerebral en México han sido

5,060 (CENATRA, 2019e). Esta cifra es muy baja si se compara con la lista de espera de los pacientes y la cantidad de nuevas personas registradas con necesidad de un trasplante de órganos.

A través de la revisión de la lista de espera, los trasplantes y las donaciones, se puede observar que los órganos más solicitados para donación y trasplante desde 2007 hasta 2019 son el riñón que ocupa el primer lugar, el hígado en segundo y, en tercer lugar, el corazón. Para 2019, esa información se traduce en 17,069 personas en espera de un riñón, 317 de hígado y 43 de corazón (CENATRA, 2019e). La mayoría de los pacientes en lista de espera se encuentran registrados principalmente en la Ciudad de México, Coahuila, Guanajuato, Jalisco, Nuevo León y Puebla (CENATRA, 2019a).

Gráfica 4. Donaciones anuales en México de 2007 a 2019



Información obtenida Boletín Estadístico Informativo 2018 y 2019 del Centro Nacional de Trasplantes.

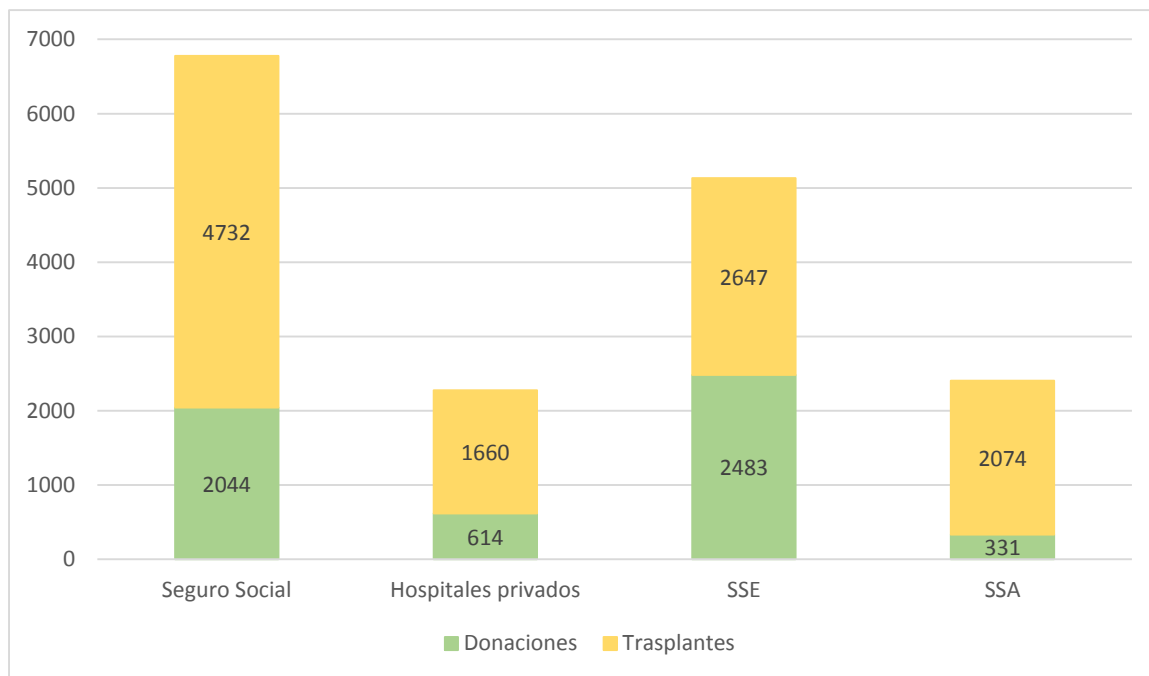
Cabe destacar que los hospitales deben contar con licencias sanitarias o programas para extracción, trasplantes y/o bancos de tejidos para poder realizar las actividades que implica el PDT, ya sea que pertenezcan al IMSS, ISSSTE, SSA o que sean privados¹⁵ (CENATRA, 2019g).

¹⁵ El sistema nacional de salud en México se divide en público y privado. El sector público está compuesto por instituciones y programas que prestan servicios a trabajadores asalariados, es decir, trabajadores del sector formal de la economía o a personas que no cuentan con seguridad social. Entre los primeros se encuentran el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), Petróleos Mexicanos (PEMEX), Secretaría de la Defensa Nacional (SEDENA), Secretaría de Marina (SEMAR). En los segundos se encuentra la Secretaría de Salud (SSA), Servicios Estatales de Salud (SESA), IMSS-Oportunidades (IMSS-O), Seguro Popular de Salud (SPS) e Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI). El sector privado atiende a personas que cuentan con capacidad de pago (Gómez-Dantés, Sesma, Becerril, Knaul, Arreola y Frenk, 2011). Esto se profundizará en apartados posteriores.

Hasta el 2019, 544 hospitales a nivel nacional contaban con al menos una licencia sanitaria para extracción, trasplante o banco de tejidos. Estas licencias sanitarias son uno de los primeros elementos que conforman el PDT, pues a partir de ellas se da inicio al primer paso del PDT: la procuración de órganos por parte de los coordinadores de donación, es decir, las actividades realizadas por los coordinadores para obtener el consentimiento a la donación por parte de los donantes secundarios.

Tal como se muestra en la Gráfica 5, el Seguro Social ocupa la tercera posición en cuanto al número de licencias sanitarias obtenidas (75), no obstante, es la institución con la mayor actividad de trasplantes cadavéricos y el segundo lugar por donaciones a partir de la muerte encefálica. Caso contrario al sector privado, el cual tiene la mayor cantidad de licencias (267), pero ocupa el tercer lugar en donaciones y el cuarto lugar en trasplantes. Entre esas dos se encuentran los hospitales de la SSE¹⁶ y SSA.

Gráfica 5. Donaciones y trasplantes cadavéricos por institución 2019



Información obtenida Boletín Estadístico Informativo 2018 y 2019 del Centro Nacional de Trasplantes.

Así mismo, la Ciudad de México, Guanajuato, Jalisco, Nuevo León y Puebla son los estados que cuentan con mayor cantidad de programas y actividades de donación y trasplante

¹⁶ Secretaría de salud Estatal.

por muerte encefálica, concentrándose en los hospitales del Instituto Mexicano del Seguro Social (CENATRA, 2019a, 2019b, 2019f).

Un dato que resulta imposible obtener a través de las bases de datos recopiladas es poder determinar si los casos de muerte cerebral fueron detectados en los hospitales donde se llevó a cabo el proceso de procuración o si la detección se llevó a cabo en otro hospital. Cabría suponer que la movilidad del paciente y la extracción de los órganos va a depender de las licencias sanitarias que tenga el hospital donde se llevó a cabo el diagnóstico de muerte cerebral y los convenios que se tengan con otros hospitales, así como los recursos materiales y económicos que se puedan disponer para esta situación.

De acuerdo con el INEGI (2020), los estados que tuvieron una mayor aportación al PIB nacional fueron la Ciudad de México, el Estado de México, Nuevo León, Jalisco, Veracruz de Ignacio de la Llave, Guanajuato, Coahuila de Zaragoza, Baja California, Chihuahua, Sonora y Puebla. Estos estados son usualmente los mismos que presentan mayor actividad médica de alta especialización. Esto manifiesta una desigualdad en la distribución geográfica de los recursos y servicios de salud y, en específico, el acceso a los trasplantes. Un ejemplo de esto son los programas de trasplante en los diferentes estados de la República Mexicana, entre los que se encuentra el trasplante de corazón y de hígado. Hasta el 2019 (CENATRA, 2019a), 14 estados contaban con programas de trasplante cardíaco para llevarlo a cabo, pero sólo la Ciudad de México, Jalisco y Nuevo León tuvieron actividad en diez de sus 32 programas. Lo mismo pasa con el trasplante hepático, 20 estados tienen permiso para realizarlo, pero solamente ocho estados lo llevaron a cabo.

Lo anterior da como resultado que las personas residentes de los estados sin la licencia sanitaria para corazón o hígado tengan que buscar el acceso a ese trasplante en otros estados, lo cual podría implicar un traslado y gasto considerable que no todos los pacientes y sus familias pueden cubrir. Tal sería el caso del sureste de México en cuanto a los trasplantes de corazón, puesto que estados como Oaxaca, Chiapas y Tabasco, y una parte de Guerrero, Veracruz y Campeche quedarían alejados de los estados más próximos –Puebla y Yucatán– que cuenten con licencias sanitarias de trasplante cardíaco.

En cuanto a los programas de trasplante renal, al contrario del cardíaco y hepático, los 32 estados de México cuentan con al menos un programa, dando un total de 273 programas o licencias sanitarias de trasplante de riñón a nivel nacional, de las cuales en 2019 sólo 152 tuvieron actividad.

La muerte encefálica y los coordinadores de donación

La muerte encefálica moviliza una serie de recursos, trámites y prácticas médicas y burocráticas que se van ensamblando conforme va avanzando el PDT, pero la trayectoria de la donación y el trasplante no se limita a la intervención quirúrgica del cuerpo y el órgano, sino que comprende una trayectoria vital más amplia para los involucrados, tanto para la familia donante como para los receptores y sus familias. Por un lado, la trayectoria de la donación lleva implícita situaciones y decisiones que dejan marcada la vida de la familia donante. En el caso específico de esta investigación, la familia donante entrevistada incluso decidió fundar una asociación civil con el objetivo de promover la cultura de la donación y ayudar a las personas que más lo requieren durante este proceso de donación y trasplante, principalmente apoyando con recursos económicos y materiales a personas de escasos recursos con necesidad de trasplante.

Dentro de las acciones que se impulsan para llevar a cabo el PDT, destaca la labor de los coordinadores hospitalarios de donación. Ellos son los médicos encargados de solicitar los órganos de un paciente diagnosticado con muerte encefálica a sus familiares. De acuerdo con la *Ley General de Salud* y su reglamento, los coordinadores de donación son médicos generales o especialistas con capacitación por parte de la Secretaría de Salud. Existen dos tipos de coordinadores de donación, los que están de planta en los hospitales y los que son itinerantes entre los distintos hospitales, quienes dependen de los centros estatales.

Tabla 1. Escala de coma de Glasgow

APERTURA DE OJOS		RESPUESTA MOTORA		RESPUESTA VERBAL	
PUNTUACIÓN: APERTURA DE OJOS		PUNTUACIÓN: RESPUESTA MOTORA		PUNTUACIÓN: RESPUESTA VERBAL	
4	ESPONTÁNEAMENTE	6	CUMPLE ÓRDENES	5	ORIENTADO
3	A LA VOZ	5	LOCALIZA EL DOLOR	4	CONFUSO
2	AL DOLOR	4	SOLO RETIRA	3	PALABRAS INAPROPIADAS
1	NO RESPONDE	3	FLEXIÓN ANORMAL	2	SONIDOS INCOMPRESIBLES
		2	EXTENSIÓN ANORMAL	1	NO RESPONDE
		1	NO RESPONDE		

Escala de coma de Glasgow [Tabla] por CETOT, 2016.

Una de las labores más importantes de los coordinadores de donación es realizar pases de visita¹⁷ en el área de cuidados intensivos para localizar pacientes en estado crítico que puedan ser candidatos a donantes, una vez que se localiza un paciente que tenga características de muerte encefálica, se mantiene una constante vigilancia en la evolución de salud de los pacientes. Cuando se tiene una sospecha de muerte encefálica se inicia una evaluación a través de la Escala de coma de Glasgow (Véase Tabla 1). Dicha escala presenta una tabla numérica en donde la cantidad de puntos determina si se puede considerar al paciente con muerte encefálica o no, es decir, si el paciente tiene 5 puntos o menos, se da inicio al protocolo para confirmar el diagnóstico de muerte encefálica.

Tabla 2. Diagnóstico clínico

REFLEJO	MÉTODO DE EXPLORACIÓN	RESPUESTA NORMAL	MUERTE ENCEFÁLICA
Fotomotor bilateral	Estimulación de la pupila con un foco de luz potente.	Contracción pupilar.	Pupilas arreactivas.
Corneal bilateral	Estimulación del limbo corneal con una torunda de algodón.	Contracción palpebral (respuesta motora) y/o lagrimeo o enrojecimiento (respuesta vegetativa).	Ausencia de respuesta motora y vegetativa.
Oculocefálico bilateral	Rotación lateral de la cabeza 90°, manteniéndolos abiertos.	Desviación ocular conjugada opuesta al lado del movimiento.	La mirada permanece centrada y fija, los ojos siguen los movimientos de la cabeza.
Oculovestibular bilateral	Cabeza elevada 30°. Instalación en el conducto auditivo externo de 50 mL de suero frío a 4°C, manteniendo los ojos abiertos.	Nistagmo.	No existe ningún tipo de movimiento ocular.
Nauseoso	Estimulación del velo del paladar blando, la úvula y la orofaringe con una sonda o un depresor.	Naúseas, movimiento del contenido de la sonda nasogástrica o contracción abdominal.	No existe ninguna respuesta.
Tusígeno	Estimulación traqueal con una sonda a través del tubo endotraqueal.	Tos.	No se produce tos.
Test de atropina	Administración de 0,04 mg/Kg de atropina e.v.	Aumento de la frecuencia cardíaca >10% de la basal.	Aumento de la frecuencia cardíaca <10% de la basal.

Adaptada de Diagnóstico clínico de muerte encefálica [Tabla] por CETOT, 2016.

Posteriormente, se realiza un diagnóstico clínico (Véase Tabla 2) y otras pruebas para confirmar el diagnóstico de muerte encefálica, tales pruebas pueden ser: electroencefalograma, angiografía cerebral de los cuatro vasos, angioresonancia cerebral, medición de la presión intracraneal y de la presión de perfusión cerebral, entre otros (CETOT, 2016). Cabe señalar que, de acuerdo con el Manual de procedimientos de CETOT (2016), el médico tratante es el que debería detectar los casos de muerte encefálica y notificar a los coordinadores de donación; pero,

¹⁷ Los pases de visita son los recorridos que hacen los coordinadores de donación con el objetivo de identificar pacientes en estado crítico y que puedan ser candidatos a donantes.

en muchas ocasiones, el coordinador de donación es quien identifica dichos casos, lo cual podría conducir a una situación de conflicto de interés a nivel ético. Aun así, el médico tratante es el encargado de notificar a los familiares del paciente el diagnóstico de muerte encefálica y lo que esto significa, esto con el objetivo de darle tiempo a la familia del paciente de entender y asimilar la muerte de su familiar para que posteriormente el coordinador de donación pueda iniciar la procuración de los órganos. Como ya se mencionó, la procuración son todas esas actividades que buscan obtener el consentimiento oportuno de órganos, tejidos o células con fines de trasplante. No obstante, aquí se entiende como las actividades realizadas por los coordinadores de donación para obtener el consentimiento de donación a partir de una muerte encefálica.

La muerte encefálica tiene un papel fundamental en esta investigación debido a que, por el lado biomédico, este diagnóstico ha permitido la extracción de órganos que no hayan pasado por una falta de irrigación sanguínea o isquemia, lo cual provoca un deterioro en los órganos y de este modo no se puede asegurar su correcto funcionamiento. Por el lado de la antropología y de los estudios de ciencia, tecnología y sociedad, la muerte encefálica engloba una serie de conocimientos, prácticas y representaciones en un espacio y tiempo determinados. A través de ésta, se puede mostrar la manera en que ha cambiado el concepto de muerte en la biomedicina, cómo se ha asimilado en la vida social, su influencia en el pensamiento y discurso hegemónico y la manera en que el desarrollo científico y tecnológico han influido en la resignificación de la vida, la muerte y el cuerpo.

La muerte cerebral no puede considerarse como un elemento agregado a la donación y trasplante, sino que es a partir de ella que se da inicio al proceso que implica la donación y que puede devenir en un trasplante. No obstante, como se definirá más adelante, el PDT en su conjunto consta de elementos heterogéneos que se van ensamblando entre sí. En este sentido, a lo largo de esta investigación se busca mostrar cómo el proceso de procuración, donación y trasplante de órganos a partir de la muerte encefálica se van ensamblados no sólo a través de los procesos burocráticos, sino también a través de las formas de pensamiento, emociones y situaciones que afectan la vida cotidiana de los sujetos.

Conocer las trayectorias de la familia donante y de los receptores a la vez puede contribuir a la comprensión de la muerte y la donación, así como de las representaciones, las prácticas e imaginarios respecto al tema. También me permiten vislumbrar una parte del problema de la escasez de donación de órganos que hay en México. Generalmente la literatura biomédica y de salud pública determina que el rechazo a la donación cadavérica parte de razones “culturales”, sin embargo, no se contextualiza ese rechazo, ni se contextualizan esas “creencias” en torno al

cuerpo, la vida y la muerte que estarían inhibiendo la donación. Por el contrario, en esta investigación se busca problematizar este abordaje, documentando las implicaciones que tiene la conjugación temporal y contingente de acontecimientos puntuales dentro de las trayectorias vitales de la persona con muerte encefálica y el receptor del órgano, estando la familia donante, el coordinador de donación y la familia del receptor en medio de esa conjugación.

De esta manera se establece que el consentimiento y el rechazo a la donación cadavérica no sólo comprende factores culturales por parte de la familia donante, sino que está asociada a los acontecimientos particulares de los sujetos, a su posición socioeconómica y la confianza que tienen o no en las instituciones, a la manera en que se habla de la donación en familia y a la comunicación dada entre el personal médico y los familiares del donante, además de los condicionantes estructurales que permiten o no el PDT. Estos factores, entre otros, responden al orden cultural, pero también al orden social y a otros factores estructurales que tienen que ver con la calidad de la atención o la organización y solidez de los sistemas sanitarios en los que transitan los sujetos donantes o receptores de órganos.

Los estudios antropológicos de la donación de órganos han centrado sus intereses principalmente en las experiencias de los receptores y/o donantes (Caballer y Martínez, 2000; Ikels, 2013, López, *et al*, 2011) de una manera sectorizada y a partir de experiencias personales, sin embargo, dichos estudios con menor frecuencia han puesto la mirada en la articulación de dichos procesos. Esta investigación aspira a realizar una aportación novedosa proponiendo un acercamiento teórico-metodológico que busca ver de manera articulada tanto el lado de la donación como el de la recepción, así como conjugar en el análisis tanto el plano de las reglamentaciones del PDT como el plano experiencial de los sujetos implicados. Es decir, se dará un rostro humano a los procedimientos que regulan y guían el PDT y, simultáneamente, se observará cómo esos procedimientos impactan en las vidas de los sujetos donantes y receptores.

Desde la influencia de la antropología médica crítica y con préstamos del campo de los estudios de ciencia y tecnología, se observará y analizará el sistema de la donación y trasplante de órganos (desarrollo institucional, lineamientos, las implicaciones de aspirar al Modelo Español, etcétera), en donde el proceso salud/enfermedad/atención-prevención (s/e/a-p) está atravesado por acontecimientos históricos, económicos y políticos determinantes en el contexto actual de salud (Brown, 1992; Kleinman, 1980; Menéndez, 2003). Asimismo, se analizará de qué manera las trayectorias del PDT conforman un ensamblaje que relaciona a diferentes actores, objetos, situaciones y contextos, sin caer en un reduccionismo o una relativización de lo micro

y lo macro, pero sí estableciendo que en ellos influyen factores como las subjetividades, las emociones, los factores políticos y los discursos legos y biomédicos.

Esta investigación aportará a la comprensión de los procesos institucionales de donación y trasplante a través de las trayectorias de tres de los principales sujetos involucrados (familia donante, coordinadores hospitalarios y receptor) y del análisis de los documentos emitidos por las instituciones oficiales en materia de donación y trasplante. También dará cuenta de las interacciones del personal médico con los familiares y el receptor, las cuales inciden en las experiencias, positivas o negativas, durante el PDT a partir del diagnóstico de muerte encefálica.

Estado del arte

Antropología de la biomedicina

La antropología, como ciencia holística del ser humano, se ha encargado de estudiarlo desde distintos aspectos: interacciones, relaciones, organizaciones sociales, expresiones culturales, representaciones sociales, religión, rituales, lenguaje, patrones de comportamiento, prácticas sociales y culturales, entre otros.

Específicamente, el campo de la antropología médica pone su interés en la manera en que los sujetos perciben, entienden e interpretan la salud y la enfermedad y la manera en que responden a la necesidad de solucionar un problema de salud, lo cual se ve atravesado por influencias de tipo cultural, social, económico, político e histórico. El estudio de la salud y la enfermedad va desde lo micro hasta lo macro, esto es, abarca desde el aspecto subjetivo y experiencial de los sujetos, hasta la manera en que las colectividades, ya sean formales o informales, enfrentan los problemas de salud; entre éstas destacan por su nivel de intervención los gobiernos y aquellos grupos especializados que están encargados de la salud pública y establecen lineamientos y normativas que regulan la vida y la muerte impactando en el grupo social y en los individuos.

La antropología médica es una subdisciplina de la antropología social que surgió, principalmente, en Estados Unidos entre la década de los cincuenta y los sesenta. Su objeto de estudio estuvo centrado en los procesos s/e/a-p de diversas sociedades (Freyermuth y Sesia, 2006; Osorio, 2011; Menéndez, 2012; Archenti *et al.*, 2013). La antropología médica puede definirse como el

estudio socioantropológico de los procesos de salud-enfermedad-atención que se desarrollan en determinados conjuntos sociales, que propone analizar los sistemas de saberes, actores sociales e instituciones involucradas en dichos procesos, así como el entramado de relaciones sociales y condicionantes que operan respecto de dichos procesos en el contexto de una realidad sociohistóricamente determinada (Osorio, 2011: 33).

Horacio Fabrega (1978) establece que la antropología médica “(a) aclara los factores, mecanismos y procesos que desempeñan un papel o influyen en la forma en que los individuos y grupos se ven afectados y responden a padecimientos y enfermedades, y (b) examina estos problemas con énfasis en patrones de comportamiento” (p. 167). Mientras que Brown *et al.* (2009) definen a la antropología médica como “el estudio de la salud y sanación desde perspectivas comparativas biosociales e interculturales [...] sanación se refiere a todos los sistemas médicos,

incluida la biomedicina moderna y sus tecnologías sofisticadas, como productos culturales” (p. 14).

Por tanto, la antropología médica abarca el proceso s/e/a-p y las formas en que se explican, atienden y tratan los padecimientos, las narrativas y experiencias del padecer, las emociones, el cuerpo y la corporeidad, los modelos de atención, la vulnerabilidad, el riesgo en salud y los sistemas de atención a la salud, entre otros, implicando una articulación con aspectos macros y micros, es decir, aspectos que van desde lo político, histórico, económico, social y cultural, como hasta aquellos que parten de las prácticas, interpretaciones y percepciones de los sujetos.

Para esto es importante considerar a la biomedicina como un sistema médico atravesado por todos esos factores y llevado a un nivel global. No obstante, para entender el entramado del amplio mundo de la biomedicina, es importante tener en mente la definición de sistema cultural de Geertz (2003/1973) para entender al sistema de salud como un sistema que se concreta a través de sus instrumentos y actividades simbólicas. La biomedicina debe ser considerada como cualquier otro sistema etnomédico, pero con mayores alcances en cuanto a legitimización institucional y, por ende, capacidad de penetración. Es decir, en la biomedicina se ven reflejados valores, significados, comportamientos y creencias culturales que determinan la manera en que se interviene en los procesos biológicos; además, la biomedicina se desarrolla y manifiesta a través de figuras profesionales especializadas, instituciones y formas de organización específicas y propias de cada contexto social. Por esta razón, es posible aseverar que la biomedicina no es una sola realidad, sino que es una realidad multifacética y situada. Hahn y Kleinman (1983) establecen que la biomedicina, como sistema cultural, se debe observar como parte de un sistema social mayor con el que se lleva a cabo un intercambio de cosas, bienes y servicios, pero que no sólo se limita a eso, sino también involucra conocimiento, poder, respeto y estatus.

Por tanto, a partir de lo anterior se busca poner la atención en el sistema médico predominante a nivel global, es decir, la biomedicina. Así, hacer una antropología de la biomedicina refiere a poner la mirada en la vinculación del cuerpo individual y colectivo (Foucault, 1991) con los factores políticos, sociales, históricos, medioambientales y culturales, resaltando la manera en que el surgimiento de las tecnologías biomédicas ha provocado cambios biosociales a nivel global (Hahn y Kleinman, 1983; Lock y Nguyen, 2010). Esto implica reconocer que la biomedicina está envuelta en el factor social: la biomedicina influye en la vida social y esta última, a su vez, influye en el desarrollo de la biomedicina.

Una antropología de la biomedicina no significa olvidarse del nivel micro, es decir, no es olvidarse de las experiencias y subjetividades de quienes, queriendo o no, conscientes o no, se relacionan con ella. Sino que es reconocer que la biomedicina, y el campo médico, atraviesan tanto el nivel macro, como el micro, influyendo en la manera en que se concibe el cuerpo, la vida, la enfermedad y la salud, y a partir de ellos se establecen protocolos, políticas públicas y estrategias globales para el mejoramiento o recuperación de la salud, y que pueden tener impactos muy profundos en grupos e individuos.

Lock y Nguyen (2010) establecen que los seres humanos deben ser entendidos como el resultado de relaciones e interacciones entre el aspecto social, medioambiental y político que se ha ido transformando a lo largo de la historia. Con lo anterior buscan establecer que los seres humanos están sujetos a un contexto determinado, por lo que no se puede reducir el cuerpo y la salud a factores meramente biológicos sin poner la mirada en los factores sociales y culturales. No obstante, la biomedicina tiende a ser biologicista, es decir, pone su atención en el cuerpo enfermo, haciendo una reducción al aspecto físico o biológico de los seres humanos, entendiendo el fenómeno de la enfermedad como parte de la naturaleza (Hahn y Kleinman, 1983).

Así también, a partir de los intereses médicos, sociales, culturales y políticos se han desarrollado los avances tecnológicos, con implicaciones morales que impactan en la vida de los sujetos y, por ende, en la sociedad (Lock y Nguyen, 2010). Por ejemplo, el hecho de decidir quién puede tener acceso o no a un tratamiento de trasplante renal, cómo y cuándo decidir si para el diagnóstico de muerte cerebral es necesario hacer estudios de gabinete o solamente llevar a cabo el estudio clínico, qué medicamentos suministrar o dejar de suministrar para tratar una enfermedad, etcétera.

Las nuevas tecnologías médicas son importantes factores de cambio en la percepción de la salud y la enfermedad por parte de los sujetos y también pueden ser el instrumento por el que se originan las disrupciones biográficas, por ejemplo, las tecnologías pueden ser utilizadas para diagnosticar la muerte cerebral y diversas enfermedades, lo que a partir de ese momento provocaría, por un lado, una reconfiguración del pensamiento en torno a la vida y la muerte, y, por otro lado, tendría un fuerte impacto en la vida cotidiana de los sujetos. Así, esas tecnologías han conducido a cambios importantes en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades para el mejoramiento de la salud.

La biomedicina como “tecnología” es uno de los aportes de Lock y Nguyen (2010), lo cual busca referir que esta “tecnología” es agente de transformación social. La tecnología puede

entenderse como los procedimientos, objetos materiales y aparatos que tienen una función y que son resultado de habilidades y conocimientos atravesados por el método científico. Si bien las tecnologías surgen a partir de conocimientos específicos y en contextos determinados, Lock y Nguyen (2010) establecen que pueden ser introducidas en diferentes lugares “sin la adopción simultánea del uso lógico originalmente asociado con ellos” (p. 7), puesto que cada contexto le va a dar nuevos significados y van a surgir diversas relaciones sociales y subjetividades en torno al objeto, esto deja al descubierto la heterogeneidad de los objetos en relación con su característica social.

Hacer una antropología de la biomedicina refiere a verla como un sistema que no sólo está atravesado por el conocimiento científico y los avances tecnológicos, sino también como un sistema cultural y socialmente construido que no sólo transforma la sociedad, sino que al mismo tiempo es producto de dichas transformaciones. Finkler (1991) establece que la biomedicina no puede considerarse un sistema objetivo y acultural de conocimientos, pues ésta surge en un momento histórico particular durante la formación de la sociedad occidental y a través de ella se observan aspectos sociales y culturales en los que se ve inmerso.

El interés de la antropología es poner la mirada en la manera en que los procedimientos médicos, diagnósticos y terapéuticos, influyen y se interrelacionan con las creencias, percepciones, interpretaciones e ideologías de los sujetos a partir de un estado de enfermedad o padecimiento. Así, estudiar la biomedicina es entenderla como un sistema etnomédico, poniendo atención en los modelos explicativos de la enfermedad desde la perspectiva de distintos sujetos, las prácticas terapéuticas que a partir de ellos se establecen y, en este sentido, el desarrollo de dicho sistema etnomédico en un contexto globalizado (Brown *et al.*, 2009)

Teniendo esto en cuenta se entenderá el abordaje teórico que pretendo presentar a partir de los Estudios de Ciencia y Tecnología dirigidos por la Teoría del Actor Red y la manera en que esta concibe al mundo como un conjunto de ensamblajes heterogéneos entre sujetos y objetos que son creadores de significados y valores que se encuentran histórica y socialmente situados.

Perspectivas antropológicas de las enfermedades crónicas y de los procesos de donación y trasplante de órganos

Para iniciar este apartado me parece importante definir la enfermedad crónica para comprender el impacto que ésta tiene en la vida de los pacientes enfermos y sus familias, de esta manera se puede comprender cómo se da una disrupción en la biografía de los sujetos, lo cual

provoca una alteración en su vida cotidiana y en la percepción de la enfermedad, haciendo que el enfermo adquiriera un nuevo rol en la dinámica social y familiar.

Así pues, de acuerdo con los documentos consultados, ésta refiere a aquellas enfermedades de larga duración e incurables que, por lo general, presentan una evolución progresiva y lenta, con lesiones o dolencias que pueden llegar a interferir con las actividades cotidianas de la vida, incluso provocando una discapacidad o incapacidad. (Campos-Navarro *et al*, 2002; De Freítas y Rino, 2007; Osorio, 2017; Taylor y Barragán, 2016). Las enfermedades agudas son aquellas que aparecen de forma repentina y desaparecen en un periodo relativamente corto, mientras que las enfermedades crónicas pueden aparecer de manera sorpresiva o a partir de un proceso de enfermedad y normalmente duran un periodo indefinido (Lubkin y Larsen, 2013).

Lo anterior provoca que los enfermos y sus familias modifiquen diversos aspectos de su vida cotidiana como la dieta, la higiene, el ejercicio, etcétera. En este sentido, McDaniel *et al* (1990) argumentan que la familia es el principal cuidador de los pacientes con enfermedades crónicas, por lo que así, se convierte en el soporte social, emocional y económico del enfermo. Por su parte, Vergeles-Blanca (2013) sostiene que la familia es el núcleo donde se toman las decisiones para afrontar la enfermedad, ya sea de manera médica, económica y/o social. No obstante, la mayoría de las investigaciones en torno a las enfermedades crónicas establecen que ésta provoca fuertes cambios en los roles, funciones, responsabilidades y patrones familiares (Bury, 1982; Lubkin y Larsen, 2013; McDaniel *et al*, 1990; Osorio, 2017; Vergeles-Blanca, 2013; William, 2000).

Las nuevas responsabilidades de los familiares son múltiples ya que estos se ven enfrentados ante una nueva realidad en la que se tienen que hacer cargo del cuidado físico, social, económico y emocional del paciente enfermo y, al mismo tiempo, equilibrarlo con las necesidades del resto de la familia. Las complicaciones de estas nuevas responsabilidades incrementan cuando el enfermo tenía un rol jerárquico en el mantenimiento de la familia y que posterior al diagnóstico puede llegar a desempeñar un papel incapacitante en la esfera social y familiar, como lo subrayan McDaniel *et al* (1990), Vergel-Blanca (2013) Lubkin y Larsen (2013) y Osorio (2017). Ese proceso se puede definir como un evento disruptivo o una disrupción biográfica, es decir, un cambio en la cotidianidad y normalidad de los sujetos afectados por una enfermedad crónica; más adelante se abordará este concepto.

Por su parte, Vergel-Blanca (2013) afirma que un aspecto importante en la labor médica es la exploración familiar con el objetivo de que la enfermedad crónica no tenga un fuerte

impacto en la dinámica familiar, esto implica analizar y reflexionar acerca de la percepción que la familia tiene de la enfermedad, su etiología, el tratamiento y los cuidados del paciente, así como también ser consciente de los recursos con los que cuenta la familia para el afrontamiento de la enfermedad.

En este sentido, Campos-Navarro *et al* (2002) realizaron un estudio a 50 personas mayores de 60 años que sufren hipertensión, diabetes y artritis con el objetivo de señalar las principales características socioculturales del padecer. Esta investigación afirma que los sujetos aceptan que las causas de las enfermedades crónicas están principalmente relacionadas con la herencia genética y la dieta, no obstante, entre las causas también mencionan el contexto social en que vive cada uno de los sujetos y, en muchos de los casos, atribuyen que ciertos comportamientos o actividades personales de los pacientes pueden ser detonantes de la enfermedad. No obstante, las etiologías de las enfermedades crónicas no sólo tienen sus causas en aspectos fisiopatológicos, sino que responden a diversas cuestiones, ya que “la desigualdad, las condiciones socioeconómicas, los grupos étnicos y el desarrollo tecnológico están en estrecha relación con los perfiles epidemiológicos” (Mesa *et al*, 2013).

Así, las enfermedades crónicas no solamente son el producto de determinantes sociales como son el contexto social, económico y político, traducidos en el acceso a la salud, la distribución geográfica, las dificultades económicas y la situación laboral¹⁸, sino que también pueden profundizar la inequidad.

De esta manera, los factores sociales, culturales, económicos y políticos son inherentes a las afectaciones físicas de los sujetos, y juegan un rol preponderante en el desarrollo de las enfermedades crónicas. Así, se reconocen tres dimensiones de la enfermedad: *disease* (enfermedad), *illness* (padecimiento) y *sickness* (malestar). De acuerdo con Fabrega (1971), la primera está basada en la perspectiva biomédica, la cual define la enfermedad como la alteración de la estructura y funciones físicas del cuerpo. La segunda, el padecimiento, refiere a la percepción y experiencia individual en torno a los problemas de salud, es la manera en que los sujetos entienden, viven y responden a su padecimiento, aspectos que van a depender de las perspectivas individuales (Fábrega, 1971; González, 2014). Por último, el malestar puede

¹⁸ Véase Pérez-Escamilla *et al* (2014) para el caso de la relación entre la inseguridad alimentaria en el hogar y el desarrollo de enfermedades como diabetes e hipertensión en México. Bassanesi *et al* (2008) determinan que las muertes prematuras por enfermedades cardiovasculares fueron tres veces mayores en las zonas más pobres que en las zonas con mayor comodidad económica en Brasil. Por su parte, Fleischer *et al* (2008) realizaron un estudio en el que se relaciona el nivel socioeconómico y la incidencia en enfermedades crónicas como la obesidad, diabetes e hipertensión en Argentina, presentando una fuerte asociación entre la baja escolaridad y las probabilidades de padecer diabetes.

entenderse como la combinación de la enfermedad y el padecimiento, “es la manera generalizada y colectiva mediante la cual un grupo de personas entiende una enfermedad y actúa con respecto a ella” (Gómez, 2013:27).

Hueso (2006) establece que “el padecimiento es inherente a la enfermedad, es una experiencia vivida en su totalidad y se ampara fundamentalmente en su dimensión subjetiva, es decir, trata de explicar cómo la persona vive con su enfermedad” (s.p.). Esto es, abordar el tema de la enfermedad renal crónica, no solamente es hablar desde una perspectiva biologicista que parte de la biomedicina, sino que también hay que considerar el padecimiento o el aspecto sociocultural y subjetivo de las afectaciones físicas que en este caso se enmarcan en un cuadro clínico de insuficiencia renal. Entendiendo la manera en que se aborda aquí la enfermedad, es posible comprender cómo los sujetos entienden, viven, explican y tratan los síntomas que padecen, así como también la manera en que el diagnóstico impacta en la cotidianidad de los sujetos.

Una vez expuesto lo anterior, se puede comprender el concepto de cronicidad, el cual Osorio define como “el proceso sociocultural y subjetivo que se construye a través de la experiencia particular de aquellos sujetos que se encuentran en la situación de convivir cotidianamente, de manera prolongada y/o permanente con un daño, enfermedad, disfunción o discapacidad definida como ‘crónica’” (2017, 212). Por su parte, Ledón (2011) afirma que la cronicidad es una cualidad que atraviesa todos los aspectos físicos, psíquicos y simbólicos del sujeto enfermo. No obstante, la enfermedad crónica y la cronicidad obligan al sujeto a trascender más allá de la individualidad, hacia la dinámica social la cual será el espacio donde se desarrolla el proceso de salud y enfermedad. Es decir, las relaciones interpersonales permitirán que los sujetos enfermos entiendan, expresen y afronten la enfermedad.

Mesa *et al* (2013) establecen que el concepto de cronicidad se refiere a los aspectos físicos, clínicos o psicológicos de las enfermedades crónicas, entendiéndolo como el “proceso de transformación de la vida cotidiana que está en estrecha relación con símbolos y representaciones socialmente construidos” (p. 101). No obstante, la cronicidad no queda limitada al ámbito individual, sino que en ella se circunscribe el aspecto social, principalmente a la familia puesto que las dinámicas familiares se ven impactadas por este proceso de enfermedad. En este sentido la cronicidad implica entender que las respuestas dadas por los individuos ante la enfermedad estarán determinadas por su contexto. Así, es importante analizar la vida cotidiana de los sujetos antes y después del diagnóstico de enfermedad crónica, de esta manera se entenderán las bases

desde la que los sujetos partieron para la toma de decisiones, así como se comprenderán los cambios, impactos y disrupciones de los sujetos enfermos y sus familiares.

Asimismo, la condición crónica implica tener un diagnóstico médico, lo cual llevará a los sujetos a definirse como “enfermos crónicos” (Osorio, 2017). Según las teorías sociológicas del etiquetamiento, un enfermo es tal a partir de un reconocimiento social; el diagnóstico puede fungir como etiqueta, aceptada, rechazada o negociada por parte de la persona que presenta lo que se considera un problema. A partir de ese etiquetamiento, el “enfermo” puede ser tratado de manera diferente por parte del grupo social y él buscará la manera de corregir la fuente de su etiquetamiento, como lo establece Goffman (2006). Muchos autores se han enfocado en los procesos de estigmatización, como es el caso del mismo Erving Goffman; sin embargo, el etiquetamiento puede generar diversos tipos de valoraciones y respuestas sociales que no necesariamente tienen que estar relacionados al carácter negativo que conlleva el estigma, como sería el caso de las personas que se apropian con orgullo de su diagnóstico y condición.

En el campo médico se pueden ofrecer terapias que ayuden al paciente crónico a mantener y controlar la enfermedad con el objetivo de limitar el daño (Osorio, 2017). El objetivo de estos tratamientos es sanar el aspecto biológico de los sujetos, sin embargo, a la par tienen un impacto en el aspecto social, pues las implicaciones físicas y sociales de la enfermedad están estrechamente vinculadas. Este tipo de enfermedades hace que los sujetos y su familia cercana aprendan a vivir con esa cronicidad y a tomar las acciones necesarias cuando el momento lo requiera. De aquí, estos sujetos podrán tener importantes cambios en sus vidas, con la adopción o no de tecnologías que Foucault define como “tecnologías del yo”, las cuales permiten que los individuos lleven a cabo acciones sobre sí mismos –sobre su cuerpo y su subjetividad–, ya sea para conservarse o transformarse, con el objetivo de alcanzar ciertos fines (Aquino, 2013; Foucault, 2008). Estas tecnologías implican un trabajo subjetivo y de reflexión por parte de los sujetos, en donde se cuestiona el modo de vida y de pensamiento para, a partir de eso, tomar acción para el cuidado de sí mismo.

Por otro lado, este tipo de enfermedades no sólo implican malestares físicos, sino que provocan una alteración corporal, cambios en la expectativa y calidad de vida, un replanteamiento de la identidad de la persona frente a su nueva condición y hacer cambios en su entorno físico y en la dinámica familiar. A partir de ellas, los sujetos deben buscar e implementar estrategias y prácticas que los ayuden a sobrellevar su enfermedad, estrategias que van desde el campo biomédico hasta fuera de él. De acuerdo con Osorio (2017), la enfermedad puede

atravesar por periodos de crisis, remisión, degeneración o, incluso, puede alcanzar etapas de resultados letales.

En el caso que nos atañe de la insuficiencia renal, la literatura enfatiza la importancia de sistemas de salud sólidos y accesibles para un mejor manejo de la condición. Al revés, el difícil acceso a las terapias repercute profundamente en las posibilidades de vivir “bien” dentro del cuadro diagnóstico, pudiendo incluso llevar el sujeto a la muerte (Mercado-Martínez *et al*, 2014; Mercado-Martínez y Correa-Mauricio, 2015)

Kierans (2020) expone de manera clara esta situación al visibilizar el sufrimiento humano a través de determinados sitios y de ciertas prácticas sociales para explicar la relación entre el cuidado, el capital y el estado. Esto lo hace a través de un trabajo etnográfico en el Hospital Civil de Guadalajara, en donde muestra cómo es el tratamiento de la diálisis y los trasplantes y su medicación de por vida, las experiencias de los pacientes con falla renal crónica y sus familiares. También realiza un análisis del sistema de salud en México, las biopolíticas y la economía política de los trasplantes, y las causas de la enfermedad renal crónica en México, las cuales atribuye a la inserción de industrias de alimentos no reguladas, el mal manejo de desechos tóxicos, el uso de pesticidas, entre otros y el escaso interés del Estado por dirigir la mirada a estos aspectos patógenos y su adecuada regulación.

Entonces, la afectación a los pacientes no sólo depende de la enfermedad y de la necesidad de un trasplante sino que es una afectación que surge desde y por el sistema de salud, particularmente en el caso mexicano, en el que los paciente afrontan dificultades para el acceso a los servicios médicos y su cobertura económica, si cuentan con seguro médico o no, si el hospital cuenta con los servicios requeridos para el tratamiento de la enfermedad, si la institución cuenta con la capacidad necesaria para atender a todas las personas que lo requieren o si los pacientes deben buscar la solución a sus problemas de salud en el sector privado. Un ejemplo de esto fue la exclusión de la enfermedad renal crónica del Seguro Popular¹⁹, pues en el Catálogo Universal de Servicios de Salud (CAUSES) no se consideraba esta enfermedad y, por tanto, no se contemplaban los servicios de diálisis y hemodiálisis para los enfermos renales. Esto tuvo un fuerte impacto en la salud y economía de los pacientes y familiares, pues los altos costos de los tratamientos provocaban que los pacientes no pudieran cubrir los gastos y deviniera en no tener

¹⁹ Fue un esquema financiero establecido a nivel nacional para financiar servicios médicos gratuitos de atención a personas que no contaban con seguridad social (Gómez-Dantés *et al*, 2011). Los servicios cubiertos por este programa se encontraban en el Catálogo Universal de Servicios de Salud (CAUSES) y en el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos (FPcGC).

un tratamiento, lo cual implicaba la muerte, o buscar ayuda en diferentes organismos, públicos y privados, para continuar con el tratamiento (Mercado-Martínez y Correa-Mauricio, 2015).

Además, el sistema médico actual conduce al empobrecimiento de los pacientes y su familia cuando tratan de cubrir los gastos ocasionados por el uso de tratamientos, medicamentos, traslados, adecuaciones del entorno habitacional, es decir, los pacientes que esperan un riñón y están en diálisis deben hacer modificaciones en el cuarto donde habitan. Estas modificaciones incluyen la aplicación de una pintura de aceite antibacterial, sellar las ventanas y entradas de aire con silicón para evitar la entrada de polvo, la instalación de una cama nueva y demás compras de materiales requeridos para las diálisis peritoneales. Esto se traduce en una “trampa de pobreza médica”, como lo mencionan Kierans *et al.* (2013), ocasionada por los sistemas de salud en México. Los elevados costos de la enfermedad provocan que los pacientes abandonen el tratamiento, los medicamentos, las consultas médicas, la inversión en la sana alimentación y los sujetos recurren a la caridad de sus redes sociales más cercanas –familia, amigos y vecinos–, a distintas organizaciones e, incluso, a pedir dinero en la calle o en los camiones urbanos.

Es sabido que en México tener un problema grave de salud implica un fuerte gasto económico, ya sea que se cuente con seguro o no, esto conlleva a una preocupación por la economía familiar y la cobertura de los estudios, materiales y tratamientos requeridos para la solución del problema. Todo esto no favorece un clima de confianza hacia las instituciones. Scheper-Hughes (1996) y Manyalich *et al.* (2011) establecen que la confianza otorgada por los sujetos a los sistemas de salud es clave para el éxito de la donación y trasplante de órganos, y la confianza se define y articula en la unidad familiar, la cual constituye el primer nivel de atención (Kleinman, 1980; Menéndez, 2003 y 2016; Zolla, 2016) donde se determinan las principales acciones que se deben tomar para responder ante la enfermedad.

El desarrollo tecnológico ha permitido que las tasas de éxito en el tratamiento de diversas enfermedades vayan en aumento, lo cual conlleva a que la confianza de los sujetos en la biomedicina, y en específico en la práctica médica, se vea consolidada. Lo anterior contribuye a que se lleve a cabo un proceso de hibridación de los cuerpos, así, la práctica de donación por un lado y el trasplante por el otro, son el centro de su propio ensamblaje, pero también son componentes de otros ensamblajes. Esos ensamblajes se posibilitan gracias al conocimiento y las prácticas biomédicas, los avances tecnológicos, las formas de concebir la vida, la muerte, el cuerpo, la identidad, los discursos y prácticas hegemónicas, etcétera.

En este sentido, Kierans (2011) presenta una reconstrucción del proceso de trasplante en el que expone el ensamblaje de los donadores y receptores a través de los procesos

tecnológicos de la biomedicina, enfocados principalmente en el sistema inmune y cómo éste ha ayudado en la construcción de significados culturales en torno a la donación y el trasplante.

No obstante, mi investigación traspasa los ensamblajes del campo médico, puesto que también se incluyen lineamientos y marcos legislativos que han permitido la instauración de formas de pensamiento y procedimientos que contribuyen a la consolidación del PDT. Por ejemplo, es importante conocer el Modelo Español y el contexto español en torno a la donación y el trasplante de órganos para entender cómo ha llegado a convertirse en el modelo ideal para la procuración y obtención de órganos cadavéricos. Para esto Sánchez (2016) establece que el Modelo Español tiene tres pilares fundamentales sobre los que descansa el liderazgo español en trasplante cadavéricos. Dichos pilares son: la construcción de la sociedad española como un ejemplo de solidaridad y altruismo, la eficiencia en la coordinación del proceso, y el marco legal en el que, desde 1979, se establece el consentimiento presunto, el cual determina que toda persona es donante siempre y cuando no haya manifestado en un documento su negativa a la donación. La autora lo denomina un consentimiento “soft” debido a que, a pesar de que ya está instaurado el consentimiento presunto, se sigue pidiendo el consentimiento a los familiares.

Así también, a través de la biopolítica se determina a las prácticas biomédicas en materia de trasplantes como buenas, correctas y naturales. La normalización de esa biopolítica conlleva a su interiorización por parte de los individuos. Pero esas prácticas y nociones biomédicas no quedan inalteradas, sino que se aculturán, significan y justifican según los contextos locales.

Así, en muchos países, la madre se considera como la donadora legítima cuando uno de sus hijos requiera un trasplante, hecho justificado con argumentaciones de distinta índole, por ejemplo, de tipo moral y económico, al asumir que el padre es el que aporta el sustento económico y la madre es la encargada de la educación y el cuidado del hogar (Sánchez, 2016). Pero ¿qué pasa cuando la mujer es el sustento de la familia? ¿La mujer sigue siendo la donadora legítima? Claro está que la legitimidad del donante no sólo depende de cuestiones económicas, sino a que se establece una jerarquía social en donde la madre, al haber sido la responsable de dar vida a su descendencia, vuelve potencialmente a repetir su acto a través de la donación.

Sánchez (2016) establece las complicaciones que se pueden encontrar en la construcción de un modelo exitoso de donación; la donación en vida puede ser presentada como un procedimiento libre de riesgos para el donante. Sin embargo, en España, así como en otros países, esto conduce a invisibilizar los riesgos psico-sociales de la donación. En este sentido, la donación en vida se promueve desde la construcción hegemónica del altruismo y la solidaridad con el objetivo de cubrir las necesidades de trasplante. De esta manera se da por hecho que las

razones y motivaciones para permitir la donación cadavérica son las mismas que cuando se decide ser un donador en vida: tener una experiencia gratificante que resalte la solidaridad desinteresada. Sin embargo, lo que verdaderamente resalta es que los criterios dominantes en la donación en vida parten de una construcción social naturalizada acerca de quiénes son los donantes “ideales”, que para el caso son las madres biológicas. Esto deja al descubierto el poder ejercido desde lo social y biomédico sobre los cuerpos maternos en relación con la donación.

Por su parte, Crowley-Matoka y Lock (2006) llevaron a cabo un estudio comparativo de las diferentes maneras en que la muerte, la donación y el trasplante son entendidos de manera diferente de acuerdo con el contexto en el que se lleven a cabo, como es el caso de EUA, Japón, México, Alemania y la India. Tal estudio exploró tres temas centrales: la (re)definición de la muerte, las concepciones del cuerpo, del *self* y de la identidad, y la mercantilización de las partes del cuerpo. Si bien son temas y contextos que pueden parecer aislados y sin conexión entre ellos, cada uno manifiesta una subjetividad y un imaginario colectivo que lleva a determinar cómo se va a concebir la donación y el trasplante. Como lo expresaron las autoras, la idea de la muerte encefálica en un contexto específico va a conducir a un grupo determinado a aceptar o rechazar la donación cadavérica. Tal es el caso de Japón que apuesta por una donación en vida debido a la idea de dignificación del cuerpo y la concepción de la identidad y del *self*, los cuales están intrínsecamente unidos al cuerpo.

En el caso de México, las autoras establecen que el contexto sociohistórico, político y económico conlleva a una desconfianza de diversos aspectos: hacia el personal médico y sus prácticas, la posible extracción prematura de los órganos, la percepción de precariedad en los hospitales (principalmente los públicos) y en las tecnologías médicas para la detección y confirmación de muerte cerebral (Crowley-Matoka y Lock, 2006).

Así también, las concepciones del cuerpo, el *self* y la identidad pueden ser muy ambiguas en los discursos biomédicos de acuerdo con el sujeto que se trate (familia donante o receptor). Crowley-Matoka y Lock (2006) afirman que lo anterior refiere a los discursos e imaginarios utilizados por los médicos, pues, por un lado, a los receptores se les incita a que consideren el órgano como un objeto inanimado y libre de una identidad personal; mientras que, por el otro lado, a la familia donante se le alienta a pensar que su familiar va a vivir y trascender a través del cuerpo de la persona receptora.

La mercantilización de las partes del cuerpo humano no sólo está representada por el mercado negro de órganos, principalmente documentado en la India, sino que hay nuevas formas de mercantilización que pueden estar inscritas en las lógicas biomédicas y gubernamentales,

como es el caso de EUA (Crowley-Matoka y Lock, 2006). El “gran negocio de los trasplantes” no radica en el cobro por la recepción de un órgano por parte del receptor o su familia, sino que tanto los médicos como el hospital adquieren prestigio y recursos económicos por la realización de trasplantes, y las farmacéuticas obtienen fuertes cantidades de dinero con la venta de inmunosupresores que el receptor tiene que tomar durante toda su vida.

Crowley-Matoka y Lock (2006) afirman que los documentos oficiales (legislación, política pública, protocolos, etcétera) reflejan los valores sociales dominantes en un contexto determinado. Así mismo, la Ley General de Salud y su reglamento en materia de donación y trasplantes, el manual de procedimientos y los documentos propios de la biomedicina exponen la manera en que la muerte cerebral es entendida, transmitida y traducida por los sujetos involucrados.

Por su parte, López *et al* (2011) llevaron a cabo una investigación en Cuba, cuyo objetivo era conocer la vivencia de ocho familias que se vieron involucradas en la toma de decisión en torno a la donación a partir de una muerte cerebral. En los cuatro casos que hubo un consentimiento a la donación se apreció una buena comunicación familiar, lo cual permitió que durante el proceso de duelo hubiera una red de apoyo y la decisión a la donación fuera discutida y tomada entre los miembros de la familia. Por otro lado, los autores mostraron que la percepción que las familias donantes tienen de la donación está asociada a los principios de bondad, solidaridad y humanismo.

En los casos expuestos por López *et al* (2011), la mayoría de los pacientes estuvieron algunos días hospitalizados, lo cual contribuyó a las familias para que fueran asimilando la idea de que su familiar iba a fallecer. En este sentido, las familias de esos cuatro casos y una de mis participantes hicieron hincapié en que los médicos van preparando a las familias para la situación. Esta preparación la realizan al expresar sutilmente los probables resultados de los estudios, al abordar los posibles escenarios o, incluso, al mencionar el tema de la donación de órganos.

En dos de los cuatro casos en donde la familia se negó a donar los órganos de su familiar, López *et al* (2011) refieren que no hubo indicaciones de una comunicación familiar y la toma de decisión se llevó a cabo de manera unilateral, así como también la comunicación con el personal médicos fue percibida como agresiva o deficiente, pues en ambos casos las familias no lograron comprender el significado de la muerte cerebral. En los otros dos casos, los cuales también fueron negativos a la donación, también fue fundamental el estatus familiar del disponente secundario y la red de apoyo con la que contaba, pues en uno de esos casos el disponente secundario era un hombre maduro con hijas y su familiar fallecido era su esposa; la decisión

recayó sobre él y al verse sobrepasado por la situación rechazó la donación señalando que no tenía cabeza para pensar en eso. En el otro caso, sí hubo un apoyo familiar en cuanto a la decisión, pero no hubo un consentimiento debido a que la fallecida, que era su mamá, tiempo atrás le había indicado que no quería ser donadora si se presentaba la oportunidad.

A partir de lo anterior se pudieron reconocer los diversos factores sociales, políticos y económicos que facilitan o no el ensamblaje de las trayectorias de donación y trasplante. Considerando las evidencias expuestas en la literatura surgieron las preguntas que guiaron esta investigación, las cuales se centran en entender la manera en que las trayectorias de los sujetos donantes y receptores se cruzaron y articularon. Esto es, se busca conocer de qué manera los marcos legislativos, lineamientos, prácticas, sujetos e ideologías permiten o no el ensamblaje del PDT.

Preguntas de investigación

La pregunta principal que animó esta investigación fue:

¿A través de qué lineamientos, protocolos clínicos, prácticas y sujetos se realiza el ensamblaje de muerte encefálica, procuración, donación y trasplante de órganos en México y cómo participan en ello la familia donante, los coordinadores de donación y los receptores?

De ella, se desprendieron las siguientes preguntas específicas:

¿A través de qué marcos legislativos, lineamientos y protocolos clínicos se lleva a cabo el proceso de donación y trasplante de órganos a partir de la muerte encefálica?

¿Qué concepciones culturales y normas sociales en torno a la muerte cerebral, la donación y el trasplante se reproducen o favorecen durante el PDT?

¿De qué manera impactan la muerte encefálica y la donación cadavérica de órganos en las trayectorias y subjetividades de las familias donantes y de los pacientes trasplantados?

Objetivos

Consecuentemente, el objetivo general de la investigación fue:

Reconstruir y analizar cómo se desarrollan y ensamblan las trayectorias de la muerte encefálica, procuración, donación y trasplante de órganos, a través de los lineamientos, los protocolos clínicos y las decisiones y estrategias implementadas por la familia donante, los coordinadores de donación y el receptor.

Mientras que los objetivos particulares fueron:

Analizar la legislación y los lineamientos que enmarcan y posibilitan el proceso de donación y trasplante de órganos a partir del diagnóstico de muerte encefálica.

Identificar y analizar las concepciones culturales y normas sociales en torno a la muerte cerebral, donación y el trasplante que son reproducidas o favorecidas durante el PDT.

Conocer la manera en que la muerte encefálica y la donación cadavérica de órganos impactan en las subjetividades, sentimientos y emociones, tanto de los familiares de un candidato a donante, como de los pacientes que recibieron un trasplante.

Hipótesis y supuestos en la investigación

Antes de involucrarme en este tema de la donación y trasplante, lo que me interesaba abordar eran las creencias e imaginarios que la gente tenía de la donación de órganos a partir de una muerte cerebral. Sin embargo, me parece que tenía una visión sesgada y prejuiciosa del tema, pues consideraba que la escasez de donaciones se debía a las creencias irracionales de las familias. Conforme me fui adentrando en el tema, pude percatarme de que las donaciones y trasplantes son un mundo mucho más complejo.

Mi expectativa estaba en que la donación sería el punto central de la reflexión en las narraciones de la familia donante, no obstante, lo que prevaleció fue la reflexión sobre la muerte y en particular se hicieron evidentes dilemas y sentimientos encontrados respecto a la muerte encefálica y a la relación que se tuvo con los médicos.

Para el caso de los coordinadores de donación, se esperaba encontrar que los médicos encargados de solicitar los órganos de una persona fallecida fueran médicos generales o especialistas con diplomado en procuración de órganos, tal como lo plasma la Ley General de Salud (2014) y su reglamento. No obstante, pude darme cuenta, a través de las entrevistas, de que la realidad es que la figura del coordinador no está suficientemente instaurada en las plazas laborales de los hospitales, por lo que pocos coordinadores pueden aspirar a obtener una plaza laboral en este ámbito. Por otro lado, los procuradores²⁰ siguen siendo una figura presente en distintos establecimientos hospitalarios, pues debido a su larga trayectoria o a los resultados obtenidos en el consentimiento a las donaciones, se ha optado por dejar que continúen con su labor a pesar de que en la legislación se establezca que los médicos son los que se deben encargar de esa labor.

Por otra parte, mi hipótesis era que el ensamblaje entre los sujetos se llevaría a cabo a partir del proceso institucional que entrelaza a los sujetos a partir de las trayectorias y circunstancias moldeadas por los lineamientos y protocolos oficiales. No obstante, a partir del trabajo de campo, pude darme cuenta de que el ensamblaje va más allá de eso, pues no sólo responde a las trayectorias de los involucrados, sino que está atravesado por creencias, imaginarios, significaciones, formas de pensar la vida, la muerte y el cuerpo, las cuales pueden, o

²⁰ Los procuradores son trabajadores sociales, psicólogos, enfermeras, etcétera que antes de la reforma a la Ley General de Salud del 2014 se encargaban de la solicitud o procuración de órganos. No obstante, a partir de la reforma a la ley se establece que esa figura cambia su nombre a coordinadores hospitalarios de donación y los únicos que se pueden encargar de esa labor son médicos generales o especialistas que hayan cursado un diplomado en procuración de órganos.

no, estar ligadas al pensamiento y discurso biomédico acerca de la donación, el trasplante y la muerte encefálica.

Marco teórico

La historización de la biomedicina y la construcción del Modelo Médico Hegemónico

Medicina occidental, medicina moderna, medicina alopática, medicina cosmopolita, medicina científica y biomedicina son algunos de los nombres que ha recibido este sistema médico para diferenciarlo de los otros sistemas médicos que no han alcanzado la propagación global que este ha tenido (Hahn y Kleinman, 1983; Baer, Singer y Susser, 2003). La biomedicina surge como lo que se considera un sistema etnomédico proveniente de Europa y Norte América con la que se buscaba proteger la salud de los colonos y soldados, adquiriendo su posición dominante a partir del capitalismo (Hahn y Kleinman, 1983; Lock y Nguyen, 2010).

La mejor manera de que el capitalismo ejerciera su poder y control fue a través de los cuerpos con el uso de la medicina, la cual se dividió en tres etapas: la medicina del Estado, la medicina urbana y la medicina de la fuerza laboral (Foucault, 1996). La primera de ellas se desarrolló en Alemania a inicios del siglo XVIII y su interés giraba en torno a los cuerpos individuales de los sujetos, no como fuerza laboral, sino como fuerza del Estado, es decir, cuerpos individuales que en conjunto conformaban el Estado-nación, esto se debió principalmente a los conflictos económicos y políticos de la época (Foucault, 1977).

La segunda, la medicina urbana, apareció en Francia a finales del siglo XVIII. De acuerdo con Foucault (1977), el objetivo de esta medicina era la preservación del espacio urbano. Ésta tenía tres objetivos: analizar los lugares de hacinamiento donde se generaban y transmitían las enfermedades, controlar la circulación del aire –lo cual era causa de miasmas–, implementando métodos de ventilación urbana y corredores de agua, y organizar fuentes, desagües y lavaderos fluviales para evitar la filtración del agua residual en las fuentes para beber (Foucault, 1977, 1996). A partir de ésta surgió la noción de salubridad que posteriormente dio paso al concepto de higiene pública, el cual remite a la modificación y control del medio para favorecer la salud de los sujetos (Foucault, 1977).

Por último, la medicina de fuerza laboral surgió en Inglaterra a principios del siglo XIX, la cual puso su interés en la población proletaria, pues a partir de la epidemia de cólera en 1832 se consideró al grupo proletario como un factor de riesgo sanitario. A partir de eso se hizo una división por sectores urbanos en relación con las clases sociales y surgió la “Ley de Pobres”, la cual constituía un medio para ayudar a los más necesitados en cuestiones de salud, pero también

buscaba proteger a la clase privilegiada teniendo un control sobre la población menos privilegiada y sus enfermedades (Foucault, 1977, 1996).

Con el surgimiento del capitalismo industrial, se consolida un nuevo sistema económico que centra su interés en la fuerza laboral como generadora de capital y riqueza. Así, la biomedicina se posicionó como el modelo médico dominante en el continente americano, principalmente en EUA, gracias al nuevo sistema económico y al apoyo de la clase capitalista que buscaba mejorar la productividad manteniendo la buena salud de la fuerza de trabajo (Baer, Singer y Susser, 2003; Hahn y Kleinman, 1983). Desde sus inicios, la medicina se ha desarrollado a través de los intereses capitalistas y de mercado, es decir, la clase capitalista vio que la medicina era un negocio fructífero en el que se veían envueltos toda clase de objetos y servicios redituables entre los que se podían encontrar: los profesionales de la salud, hospitales, compañías constructoras y de medicamentos, aseguradoras, suplementos y equipos médicos, etcétera (Baer, Singer y Susser, 2003; Brown, 1980). Así, la clase capitalista y la biomedicina consolidaron su poder y moldearon la biomedicina y los sistemas de salud actuales.

De acuerdo con Brown (1980), a finales del siglo XIX la medicina occidental se consideraba una técnica ineficaz, carente de poder y estatus, al igual que los médicos. No obstante, a inicios del siglo XX, los profesionales médicos tuvieron una mayor y mejor organización, en la que se establece la necesidad de tener una licencia y una acreditación en el campo de la medicina a través de las escuelas y los hospitales, así como también se resaltó la importancia de los hospitales en la educación e investigación médica. Así, en 1910, se elaboró el informe “Medical Education in the United States and Canada” elaborado por Abraham Flexner para la fundación Carnegie; hoy en día simplemente se conoce con el nombre de Informe Flexner. Este es considerado el documento más importante para la enseñanza de la medicina, puesto que en él se plasmaron algunas de las características que actualmente tiene la biomedicina y su enseñanza: ahistórica, biologicista, concentrar la atención medica en las zonas urbanas y no en las rurales, el control de los hospitales por parte de las universidades²¹ para la enseñanza clínica de la medicina (Pinzón, 2008, Peniche, 2019).

En ese momento las universidades se convierten en lugares especializados para el aprendizaje, desarrollo e investigación de nuevos conocimientos, pues las escuelas de medicina tuvieron que seguir estas recomendaciones si querían tener el reconocimiento del Estado para la profesionalización de la biomedicina. En el caso particular de México y América Latina, el

²¹ Esto tiene un fuerte impacto en el posterior desarrollo de los hospitales y su institucionalización como espacios hegemónicos para el tratamiento de las enfermedades, lo cual se abordará más adelante.

Informe Flexner se adoptó en la década de 1950 (Pinzón, 2009), al mismo tiempo que hubo un desarrollo económico e industrial en el que surgieron las instituciones de salud que siguen funcionando en la actualidad, de las cuales se hablará más adelante.

Por otro lado, las fundaciones Rockefeller y Carnegie desempeñaron un papel fundamental en el desarrollo de la biomedicina²² al imprimir fondos en las escuelas de medicina y centros de investigación (Baer, Singer y Susser, 2003; Brown, 1980). De acuerdo con Brown (1980), estas fundaciones pusieron especial interés en la teoría de gérmenes puesto que a través de las tecnologías con las que disponía la medicina vieron la posibilidad de prevenir enfermedades y contagios entre la fuerza de trabajo, ya fuera a través de la eliminación de la fuente o a partir de la creación de vacunas. Asimismo, se desarrollaron los conocimientos científicos para la innovación tecnológica y el diseño de máquinas que sustituyeran la necesidad de trabajadores y prescindir de la mano de obra.

Posterior a la Segunda Guerra Mundial surge El Plan Beveridge en Gran Bretaña, cuyo objetivo era elaborar un modelo de organización del sistema de salud. En él se plantea al Estado como la institución encargada de garantizar la salud de las personas y la instalación de la moral del cuerpo para fomentar la higiene y el autocuidado como formas de mantenimiento de la salud propia y de las familias (Foucault, 1996; Peniche, 2019). Este plan establece el pago de impuestos y cuotas para el acceso y mantenimiento de servicios médicos, herencia que permea hasta nuestros días. El plan intenta acortar la brecha de desigualdad en el acceso a la salud, pero no planteaba la realidad de muchos individuos que no gozaban de un trabajo.

Lo anterior muestra la forma en que el pensamiento hegemónico desempeña un papel fundamental en el desarrollo del conocimiento científico, así como su inserción y aplicación en la vida social. Este pensamiento está influenciado por los avances científicos y tecnológicos, así como por factores sociohistóricos, políticos y económicos. A su vez, las formas de pensamiento propios de una cultura tienen impacto en el desarrollo de la ciencia y la tecnología, las cuales han dotado de sentido tanto a las enfermedades como a las prácticas médicas.

Para esto, la hegemonía implica la producción de subjetividades en donde el poder y dominación de un pensamiento no se impone de manera coercitiva, sino que hay un alto grado de consenso por parte de los grupos subordinados (Giacaglia, 2002, Ramírez, 2020); progresivamente los sujetos subordinados transforman y adoptan nuevas formas de

²² De acuerdo con Stagnaro (2002), la Escuela de Heidelberg fue la que denominó este modelo médico como biomédico o científico-natural. La medicina positivista de esa época se relacionaba con la química, la física y la biología. Ya se establecía su carácter reduccionista, ahistórico y asocial, excluyendo la subjetividad del paciente frente a la enfermedad y el dolor.

pensamiento, en donde los intereses de los grupos dominantes se convierten en intereses de los grupos subordinados. Por esto, la hegemonía no se puede entender solamente como una imposición de arriba hacia abajo, es decir, desde los grupos dominantes hacia los subalternos, sino que se debe ver de manera articulada.

Por ejemplo, en la Alta Edad Media, época donde la Iglesia tenía el control del conocimiento y de las instituciones, los hospitales o casas asistenciales, en su mayoría, estaban a cargo de la Iglesia, puesto que el cuidado de los enfermos, pobres y huérfanos se consideraba una responsabilidad ética y moral del cristianismo, pensamiento dominante durante varios siglos. Esta forma de pensamiento partía del cristianismo y su discurso del cuidado al prójimo, y fue transformando la percepción que la sociedad tenía del pobre y del enfermo, pues dejaron de ser personas a las que se tenía que evitar y se convirtieron en personas que había que cuidar y proteger.

No obstante, como se mencionó, Singer (1990) se refiere al sistema de salud científico u occidental como una medicina capitalista, la cual no sólo refiere a un conjunto de procedimientos y tratamientos que buscan el mejoramiento de la salud, sino que implica un conjunto de relaciones sociales e ideológicas que tienen como objetivo la legitimación y promoción de la hegemonía del modelo capitalista en la sociedad. Así, la biomedicina, se convirtió en una empresa lucrativa con una fuerte inversión de capital para el uso de tecnologías avanzadas, incluyendo los medicamentos, la creación de áreas específicas para el tratamiento de las enfermedades y la participación de personas con conocimientos especializados. Esto se vio legitimado por el Estado y los grupos dominantes al limitar o prohibir otro tipo de prácticas curativas e incrementando la oferta de servicios biomédicos para la prevención y el restablecimiento de la salud, lo cual condujo a un estatus dominante por parte de la biomedicina sobre los demás sistemas etnomédicos (Baer, Singer y Susser, 2003).

A este predominio Menéndez lo llamó el Modelo Médico Hegemónico (MMH), el cual “intenta la exclusión ideológica y jurídica de los otros modelos alternativos, lo cual en la práctica social se resuelve por la apropiación y transformación de los mismos” (Menéndez, 2016a: 177). Menéndez (2005, 2012) retoma el concepto de hegemonía cultural de Gramsci en el que se establece un proceso dominante y de apropiación de los saberes y formas de pensamiento –ideas, creencias y valores– entre las relaciones de hegemonía y subalternidad. Esto es, las clases dominantes tratan de hegemonizar a las clases subalternas al rechazar sus saberes y conocimientos, o bien, apropiándose de esos conocimientos y adaptándolos a sus intereses y necesidades (Menéndez, 2012).

Así pues, se configuran y reconfiguran formas de pensamiento establecidas por la clase dominante. En este caso estamos hablando del conocimiento derivado del campo médico y adoptado por los sujetos para la definición, entendimiento y tratamiento de las enfermedades. Cabe aclarar que la dominación de la que se habla en el MMH no es una dominación a través de la fuerza, sino que se lleva a cabo a través del consenso de los sujetos. Ramírez (2020) establece que “se asegura la hegemonía por medio de la institucionalización de la biomedicina y de la profesión médica y la expansión de la medicalización de la vida, tomando en el proceso, algunos de los intereses y necesidades de los grupos dominados” (p. 107).

El punto de interés de la biomedicina se encuentra en aquellas enfermedades causadas por una disfunción o falla orgánica en el cuerpo humano. El MMH tiene como características ser biologicista, a-histórico, asocial y excluyente de la dimensión subjetiva del paciente, así como “enfatisa la productividad sobre la calidad (...) eficiencia pragmática, asimetría, autoritarismo, subordinación y participación pasiva de la/del paciente, legitimación legal, identificación con racionalidad científica y tendencias inductivas del consumo médico” (Brigidi 2020:33). Esto se refiere a que la biomedicina no considera otros aspectos de la enfermedad más allá de lo biológico, desconoce al sujeto como ser *feel-think* [senti-pensante] –como lo denomina Wikan (1991)– y a los factores sociales e históricos como determinantes en la concepción, definición y

 unaoportunidadevida

Donación de órganos

MITO		REALIDAD
Hay una edad límite para donar		No existe límite de edad para donar
Si tengo una condición médica no puedo donar		Cualquiera persona puede donar si te has curado a pesar su historial médico
Si estoy en coma, podrían sacarme los órganos		Los donantes fallecidos son pacientes a los que se les declaró muerte cerebral

Cuenta para donativos: Banorte Cta. 0619548690
Clave: 072320006195486908

 Una Oportunidad de Vida
 Sociedad de Responsables A.C.

 @unaoportunidadevida
 Una Oportunidad de Vida
 @OportunidadVida

13 Me gusta

unaoportunidadevida Existen muchos mitos sobre la donación de órganos. ¿Conoces alguno? ¿Cuál es el más popular?

#mitosyleyendas #donaciondeorganos #verdades

atención del padecimiento, pero sí comprende que la dimensión biológica, subjetiva y social dan forma a la corporeidad de un individuo y lo constituye como un todo unificado.

A través de esto busco mostrar cómo la biomedicina adquiere su carácter hegemónico, permitiendo entender los intereses capitalistas que condujeron a su establecimiento como modelo médico dominante, específicamente de la medicina que se desarrolla en EUA y de la que México tuvo una fuerte influencia, como se mostrará más adelante. Si bien el interés puro de la biomedicina no es el factor económico, éste cobra relevancia cuando se establece que la institución gubernamental, situada en un

contexto estructurado sobre las dinámicas de mercado, es la encargada de manejar y regular esos aspectos de la biomedicina.

La hegemonía del campo médico en cuanto a la donación y el trasplante es evidente a lo largo del proceso, desde el diagnóstico de la muerte cerebral hasta los cuidados que conlleva el postrasplante, puesto que los sujetos legos consienten a los valores, discursos y prácticas propias de la biomedicina, aunque no necesariamente desde una posición de docilidad o aceptación acrítica o pasiva. En este sentido, la reconfiguración de la “nueva muerte” se lleva a cabo a partir de los discursos y conocimientos biomédicos que son transmitidos por los coordinadores de donación, el personal médico y las diversas fuentes informativas como trípticos y folletos.

El campo médico, como figura de autoridad, ha sido capaz de moldear formas de pensamiento e instaurar valores hegemónicos en torno a la donación y trasplante. De esta manera ha buscado la manera de reconfigurar las formas de pensamiento que consideró como “erróneas” a través de la comunicación entre médico-paciente, los eventos informativos y las campañas de sensibilización y concientización. No obstante, los sujetos interpretan y reinterpretan constantemente la información de acuerdo con su contexto y los valores hegemónicos o alternativos predominantes en su forma de pensamiento, por tal motivo, el campo biomédico ha tratado de reproducir constantemente sus discursos y conocimientos. Por ejemplo, “los mitos” en torno a la donación y el trasplante es un tema recurrente en los webinars que el CENATRA ha realizado. Así mismo, valores como el altruismo, tan vinculado con la donación, son reiterados con fuerza por parte de las instituciones. A pesar de tener el carácter de hegemónico, tampoco hay que pensar que no existan resistencias, divergencias o alternativas; al contrario, los sujetos están en una relación compleja y dialéctica con el sistema hegemónico, en este caso el biomédico.

Los estudios de ciencia, tecnología y sociedad en la antropología

Como se pudo observar en el apartado anterior, el desarrollo de la autoridad científica fue de la mano con el Estado, influyendo en la manera en que se ejercía poder sobre los cuerpos, controlándolos a través de la salud y la enfermedad (Foucault, 1996). Esos sucesos provocaron que se instituyera una biopolitización del cuerpo que permea hasta nuestros días, pero con matices diferentes. En este sentido la biopolítica puede ser entendida como las estrategias de poder sobre la vida, pero no sólo en el ámbito individual, sino extendiéndose al control de los cuerpos políticos. La regulación de la población puede darse a través de la medicina, el control

natal, la guerra y cualquier cosa que busque controlar y regular la población (Ávila y Ávila, 2010; Estévez, 2018).

De acuerdo con Hansen (2012), la biopolítica no sólo se enmarca en la dimensión del estado y de las fuerzas judiciales, sino que incluye discursos, instituciones, conocimientos y mecanismos de regulación que van de la mano con los discursos biomédicos; tal sería el caso de la resignificación de la vida y la muerte a partir del descubrimiento de la muerte cerebral, tema que se abordará más adelante.

A partir de las biopolíticas se determinan una serie de pensamientos, comportamientos y acciones que moldean el cuerpo individual y político de la sociedad. Así, Foucault define que las tecnologías de poder están conformadas por una serie de prácticas y pensamientos históricamente contruidos, es decir, a través de las relaciones de poder se producen los regímenes que hacen la distinción de lo normal y lo anormal.

Estas tecnologías tienen un control sobre el cuerpo que determina la manera de actuar y de comportarse. No obstante, es una tecnología centrada en la vida “que reagrupa los efectos de masa propios de una población, que busca controlar la serie de acontecimientos azarosos que pueden producirse en una masa viviente; una tecnología que busca controlar (eventualmente modificar) su probabilidad o, en todo caso, compensar sus efectos” (Benente, 2017). De esta manera, las tecnologías de poder establecen los regímenes a través de los cuales se van a construir las tecnologías del yo. Estas tecnologías determinan las acciones que los individuos interiorizan y reproducen con un fin en específico.

A partir de esas tecnologías se fue reconfigurando el pensamiento en torno a la salud y la enfermedad, lo cual condujo al establecimiento de la autoridad médica. Al mismo tiempo, la especialización de los conocimientos biomédicos y el surgimiento de nuevas tecnologías llevó a una “nueva mirada” sobre el cuerpo y las enfermedades, pues el hacinamiento en los espacios de cuidado y tratamiento permitió que se observaran signos o patrones de una enfermedad. Esto dio paso al estudio de las enfermedades y las partes del cuerpo humano, creando, así, nuevas técnicas, tecnologías y procedimientos que sirvieran para los objetivos que se buscaba alcanzar, que en este caso era la recuperación de la salud. De estos procesos e intereses han surgido distintas tecnologías que han sido fundamentales en el campo de la salud y la enfermedad, tal es el caso del descubrimiento de los grupos sanguíneos, el sistema inmune, la histocompatibilidad, el perfeccionamiento en las técnicas quirúrgicas, entre otras.

De esta manera, es fundamental dilucidar en qué condiciones y contextos se desarrollan ciertas tecnologías e instrumentos y entender la manera en que éstos, a su vez, influyen en las

relaciones y subjetividades humanas. Esto es el enfoque de los estudios de Ciencia, Tecnología y Sociedad, que ponen la mirada en lo humano y no humano en conjunto, de manera interrelacionada. En esta investigación, los documentos que regulan el PDT y las tecnologías que lo concretan son vistos como detentadores de “agencia”, o con capacidad de acción. Así como los objetos materiales son producto de la acción humana, también son productores de acción en los sujetos, es decir, a través de ellos se pueden reconfigurar significaciones, subjetividades y percepciones en torno a un tema en específico, como sería el caso de la donación y el trasplante de órganos a partir de una muerte cerebral. Además, ciertas tecnologías concretadas en aparatos como un marcapasos o una prótesis se vuelven parte de uno mismo, propiciando una hibridación que Haraway (2006) define como cuerpo-cyborg, desdibujando las fronteras entre humano y máquina.

Estos estudios plantean analizar la manera en que los aspectos sociales y culturales han influido en el desarrollo de la ciencia y la tecnología, y, a su vez, cómo la ciencia y la tecnología han impactado en las subjetividades (y corporalidades) de los seres humanos. Por ejemplo, cómo a partir de los avances científicos y tecnológicos se han reconfigurado concepciones y concreciones de la vida y la muerte, dando paso al establecimiento de nuevas biopolíticas.

Este enfoque me permite descentralizar a los sujetos y ampliar la mirada, considerando también los documentos y la tecnología, como el resultado de una configuración de conocimientos situados y hegemónicos que corresponden a un lugar y tiempo determinados. Así como los avances tecnológicos y científicos moldean formas de pensamiento, estas formas de pensamiento dan paso a esos avances.

Lo que se busca exponer es cómo la ciencia y la cultura tienen una relación dialógica en la que una tiene poder de acción sobre la otra y viceversa. De esta manera, los avances en la biomedicina dan sentido a diversos aspectos de la realidad, como la salud, la enfermedad, la vida y la muerte, la percepción del cuerpo, etcétera; pero también la cultura ha influido en el desarrollo de la ciencia y la tecnología.

Así, conocer las relaciones entre sujetos y objetos se convierte en un aspecto fundamental para entender la configuración y reconfiguración de valores y significados, lo cual se establece a través de la vida social de los objetos. Tal como lo propone Appadurai (1986) cuando argumenta que las cosas tienen biografías y a través del análisis de sus trayectorias se establecen los pensamientos predominantes. No obstante, las cosas por sí solas no tienen una vida social, sino que producen cambios cuando forman parte de una red, de esta manera se pueden entrelazar sus

relaciones con personas, otros objetos y lugares, para esto se consideran agentes de cambio, tal como lo argumenta la teoría del actor-red (TAR).

La TAR, como parte de los estudios de ciencia, tecnología y sociedad, establece que lo tecnológico debe ser estudiado de la misma manera que se estudia lo social. De acuerdo con Vaccari (2008) la TAR surgió en los años ochenta proponiendo el estudio de ensamblajes heterogéneos entre sujetos y objetos –objetos tecnológicos, legales, políticos y/o científicos–. La TAR es considerar que esos ensamblajes entre sujetos y objetos producen significados y prácticas que contribuyen en la construcción de la vida social (Candela, 2020).

Una de las propuestas de este enfoque es la capacidad de acción de los objetos, es decir, los actantes no-humanos u objetos materiales tienen la capacidad de actuar en diversos momentos. No obstante, la TAR no busca estudiar a los actantes humanos y no-humanos en su individualidad, sino en las asociaciones que se conforman entre ellos para así comprender las acciones que fueron resultado del ensamblaje de los actantes. Este enfoque epistemológico y metodológico pone su atención en los sujetos, objetos y en los discursos para observar la manera en que entre ellos se configuran y reconfiguran diversos ensamblajes que conllevan la toma de acción y la producción de cambio en los sujetos y objetos involucrados.

Este apartado busca poner su atención en la manera en que los avances médicos y tecnológicos han provocado una reconfiguración importante en la percepción del cuerpo, la vida y la muerte, puesto que los desarrollos tecnocientíficos no son producidos bajo normas de objetividad, neutralidad y racionalidad, sino que son desarrollos socio-científicos (Kreimer, 2017). Esto es, no se puede considerar el avance científico como aislado de la sociedad, pues en todo momento uno influye sobre el otro, ambos siendo producto y productores de cambio. Vaccari (2008) establece que los ensamblajes sociotécnicos deben entenderse como relaciones transversales que articulan distintos aspectos heterogéneos, los cuales pueden ir desde lo físico, político, tecnológico, semiótico y psicológico. No obstante, esos ensamblajes deben ser sociohistóricamente situados.

La heterogeneidad en el ensamblaje de las trayectorias de donación y trasplante

Un concepto fundamental en esta investigación es el de ensamblaje que deriva de los Estudios de Ciencia y Tecnología, teniendo a Latour como uno de sus principales exponentes a través de la TAR. Esta teoría propone estudiar los ensamblajes “en donde las entidades no-humanas también pueden actuar sobre el contexto” (Candela, 2020:691).

Para esto, y de acuerdo con Brodwin (2010), “un ensamblaje es un conjunto construido de partes heterogéneas que conservan su identidad distintiva” (p. 130) siendo muy diferentes entre sí las partes que lo conforman. Brodwin (2010) establece que en el ensamblaje social las partes no se agregan de manera definitiva, sino que se van uniendo o separando de manera contingente de acuerdo con los periodos históricos y culturales específicos. Con esto se puede entender que el todo está conformado por un conjunto heterogéneo de partes en el que esas partes son movibles de acuerdo con las necesidades del todo, sin que esto afecte a las partes individuales que lo conforman, sino que se adaptan a los nuevos y diversos ensamblajes.

En este sentido, la donación y el trasplante de órganos son un ensamblaje que se ha dado históricamente de las partes que lo componen, es decir, está compuesto por elementos orgánicos, subjetividades, investigaciones científicas, bioética, capital, mercado, avances médicos y tecnológicos, etcétera. Claramente, las articulaciones entre partes no se dan al azar, pero siempre permanece cierta inestabilidad (o fragilidad como la hemos llamado más arriba) en estas relaciones; así, como veremos más a detalle en el desarrollo de esta tesis, si bien los protocolos de donación regulan la forma en que un coordinador hospitalario debería abordar a un potencial donante, muchos elementos pueden interferir en este abordaje y determinar que esa articulación no se concrete y el ensamblaje de muerte cerebral y procuración de órganos simplemente no ocurra.

Los ensamblajes están compuestos de diversos componentes, pero esos componentes también pueden ser entendidos como ensamblajes. Veámoslo como el sistema solar, tiene un centro que es el sol y diversos planetas que lo rodean, esto puede ser visto como un todo si sólo se busca observar el sistema solar. Sin embargo, si la atención se pone en la vía láctea, nuestro sistema solar puede ser considerado un aspecto micro dentro de uno macro, al considerarse los centenares de sistemas solares que existen en nuestra galaxia, a su vez, esa galaxia puede ser vista como el aspecto micro al considerar los millones de galaxias que existen en el universo.

No obstante, debe entenderse que los componentes que conforman un ensamblaje pueden desarticularse del ensamblaje original y formar parte de otro, sin que esto afecte al primero de ellos. Es decir, el ensamblaje busca entender la realidad a partir de las interacciones dadas entre los componentes. Para esto, se debe tener claro que las partes tienen la capacidad para conformar diversos ensamblajes, ya sea “con otros individuos, orgánicos o inorgánicos” (Dewsbury, 2011:148).

Sin embargo, el concepto de ensamblaje no pone la mirada únicamente en la articulación de las partes, sino que es una forma de pensamiento en donde se comprende que los actantes

también son ensamblajes de distintos elementos, son actantes heterogéneos contruidos a través de procesos históricos y sociales determinados. Así, las trayectorias también son ensamblajes que van desde las decisiones, acciones y estrategias médicas que parten de los sujetos involucrados, hasta los procesos médicos, lineamientos y marcos legislativos establecidos por el sistema de salud y llevados a cabo en un momento y espacio determinados.

Cabe señalar que el objetivo de esta investigación no es generalizar trayectorias o prácticas a partir de un estudio de caso en cada una de las fases o componentes de donación, sino que busca, por un lado, reconstruir el proceso burocrático de donación y trasplante a través del análisis de los marcos legislativos, lineamientos, protocolos médicos e instrumentos utilizados en el PDT, lo que implica poner la mirada en el proceso de la muerte cerebral y en las fallas orgánicas con necesidad de trasplante, específicamente en la insuficiencia renal. Por el otro lado, busca entender y analizar las experiencias, subjetividades y emociones de los diferentes actores surgidos durante el PDT.

La muerte encefálica desempeña un papel fundamental en el PDT, pues, a partir de ella se puede hablar de una articulación entre la donación, la espera y el trasplante. Esta condición es, en sí misma, un factor central entre los diversos ensamblajes, conformando su propio centro, en el que se articulan los avances científicos y tecnológicos, la percepción de la muerte encefálica por parte de los sujetos, la confianza que se tiene del personal médico y el sistema de salud, el discurso hegemónico y los factores culturales como las creencias religiosas, rituales funerarios y la manipulación del cuerpo. Por tanto, en esta investigación, el uso del concepto de ensamblaje me permite explicar cómo se entrelazan las trayectorias de sujetos diversos (que ni siquiera se conocen) gracias a un conjunto heterogéneo de acontecimientos contingentes (como sería el suceso imprevisto que lleva a la muerte cerebral) y contextos sociales determinados (por ejemplo, los espacios de un hospital que cuenta con licencia para extracción de órganos).

En el caso de la insuficiencia renal, los ensamblajes están conformados por el acceso a la salud, la seguridad social, el diagnóstico y percepción de la insuficiencia renal, las prácticas de cuidado, la responsabilidad moral, los tratamientos de sustitución renal y el uso de la tecnología para mantener la calidad de vida, la discapacidad y la percepción de la muerte, así como el órgano mismo, siendo el único elemento material que converge directamente con los sujetos y objetos involucrados en el PDT.

De esta manera, Appadurai (1986) propone poner la mirada en la circulación de las cosas, argumentando que los objetos también tienen una vida social. Con esto se refiere a que, para comprender la vida social de los objetos materiales en contextos específicos, se deben rastrear

sus relaciones con personas, lugares y otros objetos, para explorar cómo tales redes afectaron sus valores y significados.

En este sentido, seguir el transitar de los órganos permite establecer la manera en que se desarrolló una resignificación del cuerpo, la vida y la muerte por parte de los sujetos involucrados en el PDT –en esta investigación, disponentes secundarios, coordinadores de donación y el receptor y su esposa–. Así también permite determinar los vínculos entre los mismos sujetos y con los objetos materiales, principalmente aquellos de carácter documental.

La circulación o el transitar de los órganos se da a partir de que una o varias personas deciden donar. Marcel Mauss (1979) establece que el don es un regalo que obliga a devolver el regalo recibido, es decir, a ser recíproco. Son prestaciones que obligan a los involucrados a estar en un constante intercambio, en donde los sujetos devuelven lo que se les dio, es decir, establece el acto de dar, recibir y devolver, prácticamente siendo una forma de intercambio.

Un don es pues un acto voluntario, individual o colectivo, que pueden o no haber solicitado aquel, aquellas o aquellos que lo reciben. [...] Donar parece instituir simultáneamente una doble relación entre el que dona y el que recibe. Una relación de solidaridad, ya que el donante comparte lo que tiene, o lo que es, con aquel al que dona, y una relación de superioridad, ya que el que recibe el don y lo acepta contrae una deuda con aquel que se lo ha donado (Godelier, 1998:25).

Sin embargo, los donantes y sus familiares no participan en roles de intercambio, ni se espera una retribución económica o material por la donación, sino que hay un intercambio moral y emocional que permite sobrellevar de mejor manera el proceso de duelo. Fernández y Concha (2013) establecen que las familias que dan su consentimiento a la donación la perciben como “una salida terapéutica muy efectiva: como algo positivo que aparece con la muerte, que trae confort y consuelo en un momento de extremo dolor y sufrimiento y que proporciona un significado para una muerte incomprensible” (p. 76). Por el otro lado, el receptor del órgano puede sentir que adquiere una deuda con la vida misma, deuda que tratan de retribuir a través del cuidado del órgano, siguiendo las recomendaciones de los médicos e, incluso, apoyando de diferentes maneras a los otros pacientes trasplantados.

Esta manera de entender el don ayuda en la comprensión de cómo los sujetos entienden el acto de donar órganos, el significado que se le da desde la biomedicina y su uso por parte de los coordinadores de donación para obtener el consentimiento y cómo esto puede reflejar la idea de solidaridad y/o superioridad, que menciona Godelier, en las familias del donante, principalmente en aquellas familias que a partir de su experiencia hacen un discurso y un acto reconocido en diferentes espacios.

A manera de conclusión se puede decir que, a través del concepto de ensamblaje, las donaciones cadavéricas de órganos y los trasplantes deben entenderse como el resultado de articulaciones biomédicas y culturales que se han ido desarrollando a través del tiempo. El discurso biomédico, basado en la evidencia científica y condicionando los discursos culturales más amplios, ha configurado al trasplante como el tratamiento más eficaz para la mejora de la calidad de vida de un paciente con falla orgánica.

La donación de órganos se ve envuelta en un conjunto de representaciones, subjetividades y materialidades que permiten el ensamblaje heterogéneo de las partes. Así también, el éxito del trasplante está estrechamente relacionado con los avances médicos y tecnológicos, así como con los privilegios, principalmente económicos, que tienen los pacientes en espera de un trasplante y sus familiares. Aquí se podría determinar la seguridad social como una de las partes fundamentales del ensamblaje de donación y trasplante en México, pues es la encargada de que un paciente con falla orgánica se convierta en un paciente en espera de trasplante o siga siendo un paciente en tratamiento vitalicio de sustitución orgánica.

Como se verá en la siguiente sección, los sujetos involucrados y parte de estos ensamblajes, viven, elaboran, sienten e interiorizan de manera particular cada uno de los elementos que conforman el PDT; así, incidirán en sus subjetividades a través de la experiencia, es decir, se llevará a cabo “un proceso de significación e interpretación de nuestras vivencias personales y colectivas” (Aquino 2013:265).

Ensamblando las trayectorias de donación y trasplante

La disrupción biográfica en las trayectorias vitales de donantes y receptores

El concepto de disrupción biográfica propuesto por Bury (1982) deriva de lo que Giddens (1979) denomina como “situación crítica”. No obstante, Bury (1982) establece que, en el argumento de Giddens, la situación crítica refiere a macroeventos –como la guerra– que afectan a un grupo de personas, más que a un solo sujeto, es decir, el concepto de situación crítica pone su atención en la alteración del tejido social a partir de sucesos importantes. De acuerdo con Ejdus (2018), Giddens define la situación crítica como el conjunto de circunstancias que alteran de manera radical las rutinas diarias de los sujetos.

Así, Bury (1982) adopta y transforma el concepto de Giddens (1979) para adecuarlo al campo de la enfermedad, principalmente ligado a las enfermedades crónicas. Con esto afirma que la disrupción biográfica refiere que las enfermedades crónicas, son esas circunstancias que reestructuran los conocimientos y actividades diarias de los sujetos que las padecen. La distinción que el autor hace entre la disrupción biográfica y la situación crítica es que, si bien la situación crítica es una forma de alteración en la biografía de los sujetos a nivel social, la adaptación de Bury (1982) tiene una implicación personal e individualizada en los aspectos médicos, es decir, “destaca los recursos (cognitivos y materiales) disponibles para los individuos, los modos de explicación del dolor y el sufrimiento, las continuidades y discontinuidades entre el pensamiento profesional y el profano, y las fuentes de variación en la experiencia” (Bury, 1982:167); así como también busca tener un enfoque analítico más profundo y no quedarse en un nivel descriptivo de los acontecimientos.

La disrupción biográfica se divide en tres aspectos: el primero es la alteración de los supuestos que se daban por sentados –como el hecho de tener un cuerpo capaz–, por lo cual la persona comienza a notar cambios o alteraciones físicas, aunque éstas no lo lleven de inmediato a buscar atención médica (Bury, 1982; Osorio, 2017). En este primer aspecto hay un choque entre lo que la persona interpreta a partir de sus alteraciones físicas y lo que el profesional de la salud diagnostica, produciéndose un cambio en la percepción de unos síntomas “sin importancia” y un estado normal de salud al desarrollo de una enfermedad crónica incapacitante (Williams, 2000).

El segundo tipo de disrupción refiere al momento en que la persona comienza a repensar su biografía e identidad frente a la enfermedad, se caracteriza porque el sujeto tiene una mezcla de desconocimiento ante el impacto y curso de la enfermedad y “el comportamiento apropiado

frente a sus efectos” (Bury, 1982:172). Aquí, emerge la condición de discapacidad y, a partir del diagnóstico, las personas tienen una manera de explicar su condición a los otros, reconfigurando así su identidad a partir de la enfermedad (Osorio, 2017).

Por último, la tercera disrupción es cuando el sujeto toma acción para enfrentar la alteración sufrida, es decir, aquí el enfermo comienza a movilizar sus recursos ante la enfermedad. La nueva condición de enfermo crónico empieza a ser una carga para la persona, puesto que los sujetos comienzan a planificar detalladamente y restringir sus áreas de convivencia al terreno de lo local o familiar en donde no se verán cuestionados o expuestos por las personas a su alrededor (Bury, 1982).

Cabe recalcar, y como ya se mencionó, que la disrupción biográfica no se limita a decir que las personas sufren alteraciones físicas, sino que hay una ruptura del sentido común por parte de los sujetos. Así, de acuerdo con Bury, la incertidumbre y la ansiedad son comunes en el surgimiento de una enfermedad crónica, la cual el autor considera como ese suceso disruptivo que marca un antes y un después.

Sin embargo, a pesar de que Bury (1982) establece a las enfermedades crónicas como disrupciones biográficas, me parece que éstas pueden no limitarse a las enfermedades, sino a los momentos o circunstancias que provocan en los sujetos un cambio radical en su normalidad y cotidianidad, independientemente de cómo los sujetos definan o entiendan esa normalidad y cotidianidad.

Un aspecto característico de la disrupción biográfica que se puede observar tanto en la pareja receptora como en la familia donante es la incertidumbre del diagnóstico, el dolor y el sufrimiento reflejados en la negación, la autoculpabilización, o el rechazo a asumir la nueva condición o situación, tal como lo establece Osorio (2017). Estas disrupciones marcan un antes y un después en las biografías de los sujetos, pues alteran las estructuras de pensamiento y conocimiento que se tenían hasta ese momento, y conllevan a una reevaluación de la identidad del sujeto en relación con la enfermedad y con los otros (Osorio, 2017).

Así también, como menciona Bury (1982), es importante poner el foco de atención en la edad de los sujetos enfermos, pues esto contribuye a tener un shock en cuanto a quién pueda o no sufrir una situación así, provocando sentimientos de negación y ansiedad. En este caso, la familia donante que participó en esta investigación tuvo este shock al tener un diagnóstico de muerte cerebral a partir de complicaciones por una cirugía de anginas en su hijo de tres años, siendo que este tipo de complicación postoperatoria en una operación ambulatoria es poco común, ya que los traumatismos craneoencefálicos son la principal causa de muerte encefálica.

Claramente el receptor pasa por todo este proceso de reevaluación identitaria y de reconfiguración de la vida cotidiana, tal como lo establecen Bury (1982), Osorio (2017) y Williams (2000). No obstante, la familia donante pasa por un proceso similar, a pesar de no tener o haber tenido una enfermedad crónica, pues vivieron una disrupción biográfica que alteró toda su normalidad, sus conocimientos y supuestos, y a partir de la circunstancia por la que atravesaron, hicieron un cambio en su trayectoria.

Cuando me refiero a las trayectorias de los sujetos, las entiendo como el proceso por el que atravesó la familia donante y la pareja receptora desde el inicio del suceso que ambos identifican como disruptivo, iniciando una serie de acciones enfocadas en mitigar el sufrimiento, reparar el daño o recuperar un sentido de normalidad que aquí defino como trayectorias vitales, puesto que las trayectorias de estos sujetos transformaron su forma de pensamiento, de vida y sus propias subjetividades. Lo anterior los llevó más allá de la enfermedad o del suceso concreto, pues a partir de eso establecieron una trayectoria vital, un camino de vida reorientado. Entre los sucesos relevantes en estas trayectorias vitales, destaca la búsqueda de atención, especialmente en el caso del receptor: para él, trayectoria de atención y trayectoria vital se entretrejen de manera muy estrecha.

En este sentido, entiendo la trayectoria de atención como la definen Vargas y Campos (2015), la cual se refiere a las decisiones y estrategias implementadas para tratar un determinado suceso. Así también,

permite identificar la diversidad de recursos de atención y la manera en que se relacionan, resaltando tanto articulaciones como contradicciones y da cuenta del acceso a determinados recursos, reflejando las condiciones materiales de existencia y las redes de apoyo, así como la posibilidad de tomar decisiones, a partir del estatus en la organización familiar o comunitaria. (Vargas y Campos, 2015: 175)

Por otra parte, para la familia donante la trayectoria de atención se desarrolló antes del evento disruptivo al hospitalizar a su hijo para una cirugía común y, tras el diagnóstico de muerte encefálica, se transformó en la aceptación de la donación de órganos como medio para encontrar un sentido a la tragedia. Su trayectoria de atención me permitió conocer el contexto, las decisiones tomadas, los recursos materiales, humanos y económicos de los que dispuso la familia, la personas que fueron de apoyo y que influyeron en la toma de decisión, así como aquellas personas que, por el contrario, tuvieron un impacto negativo en la familia, las representaciones e imaginarios en torno a la donación y trasplante, y, además, la manera en que procesaron la pérdida de su hijo. Con estos sujetos lo que se buscó fue tener un acercamiento a su trayectoria enfocada concretamente al acontecimiento de muerte y donación de órganos.

Con la pareja receptora se busca exponer tanto las decisiones y acciones que estos sujetos llevaron a cabo para tratar de reducir sus problemas de salud, así como también se quiere resaltar la manera en que la enfermedad crónica influye en su vida cotidiana y a partir de ella toman decisiones que van más allá de la atención y contención a la enfermedad, sino que se enseña cómo sus actividades recreativas y planes a futuro también se vieron influidos por la enfermedad.

Lo que se intenta decir es que padecer una enfermedad crónica no sólo conlleva la adopción y abandono de diversas prácticas o actividades relacionadas al cuidado y recuperación de la salud, sino que implica una reconfiguración total del pensamiento y estilo de vida, en donde se trata de llevar una vida “normal” dentro de lo patológico, que para el caso de la pareja receptora es poder salir de vacaciones, tener actividades recreativas, poder consumir alimentos que están prohibidos para un paciente renal, etcétera. No obstante, dentro de esa aspiración a la normalidad, también se encuentra la preparación hacia la muerte.

De esta manera, las disrupciones biográficas no sólo resaltan los momentos en los que los sujetos reconfiguraron prácticas, comportamientos y pensamientos que los llevaron a transformar su cotidianidad, haciendo un replanteamiento de la manera en que conciben la vida, la muerte y el cuerpo, sino que también, esas disrupciones dieron paso a las trayectorias vitales de los sujetos, a través de las cuales resignificaron la enfermedad y el diagnóstico, e hicieron evidentes los aspectos emocionales por los que atravesaron.

Los protocolos de donación como forjadores de subjetividades

En este apartado se trata de abordar la idea de que los discursos que parten de un campo de autoridad, como es el campo médico, son capaces de instaurar valores hegemónicos en la sociedad. Es decir, sobre los cuales existe un amplio consenso. Sin embargo, también hay que recalcar que el consenso nunca es absoluto, sino que los sujetos participan en su transformación y reinterpretación, por lo cual siempre hay un dinamismo, además de que persisten valores alternativos e incluso en abierta oposición. También se busca mostrar que los discursos médicos se materializan, entre otras cosas, en artefactos culturales específicos como lo son los protocolos y documentos que norman cierto tipo de intervenciones, en este caso el PDT. Estos protocolos no sólo enuncian ideas y conceptos, sino que tienen una capacidad performativa, es decir permiten que se realicen procesos y realidades sociales.

Se traza aquí un paralelo con la propuesta lingüística de Austin (1955), quien distingue entre enunciados asertivos y performativos, siendo los primeros enunciados que describen algo como verdadero o falso, y los segundos enunciados que materializan una acción, es decir están

pensados para que se desarrolle una acción a partir de ellos (Austin, 1955; Alarcón, 2008, González, 2009). Es así como los protocolos médicos y las normativas que regulan el PDT se ven aquí como performativos. En este sentido, Alarcón (2008: 238) establece que “la emisión de una expresión lingüística produce una acción en el mundo, por cuanto los enunciados performativos o realizativos ejercen una acción en el mundo”.

No obstante, los enunciados performativos dependen del contexto y la recepción del mensaje, de tal manera que para que estos enunciados se puedan llevar a cabo se deben satisfacer cuatro condiciones o reglas: debe implicar la participación de todos los sujetos involucrados en el intercambio del enunciado, tener una autoridad competente que legitime lo enunciado, es importante que sean entendidos y claros de acuerdo con el contexto en el que se inscriban y deben ser capaces de ejecutarse (Austin, 1955; González, 2009).

A partir de lo anterior se puede aseverar que los protocolos de donación no sólo describen el tránsito del órgano para pasar de una donación a un trasplante, es decir, de un cuerpo “muerto” a un cuerpo enfermo. Sino que a partir de esos protocolos se posibilita ese tránsito y, además, se establecen formas de pensar, hablar e interactuar entre los médicos, las familias donantes y los receptores, las cuales, a su vez, influyen en las subjetividades y en la resignificación de la donación, la vida, la muerte y el cuerpo.

Los marcos legislativos y los protocolos médicos y burocráticos son objetos etnográficos que reflejan los valores sociales dominantes en un contexto determinado (Crowley-Matoka y Lock, 2006). Los documentos reproducidos por las instituciones líderes en donación y trasplante exponen la manera en que la muerte cerebral es entendida, transmitida y resignificada por los sujetos involucrados.

Por otro lado, si se pone la mirada también en los folletos y trípticos informativos para el público lego, se observa que la utilización de ciertas palabras (altruismo, dignificación, trascendencia, heroísmo) sirve para sembrar una idea de lo que implica la donación y el trasplante de órganos. Ideas que en un momento específico pueden convertirse en acciones y decisiones que pueden determinar si se lleva a cabo una donación o no.

Considerando lo anterior, se argumenta que la definición de muerte encefálica y la confirmación a través del diagnóstico médico asumen su carácter más pleno cuando los disponentes secundarios aceptan lo dicho por la autoridad y eso da paso a la acción, es decir, al PDT. No obstante, cuando el poder recae en autoridades religiosas y comunitarias, sus preceptos moldean las formas de pensamiento de los sujetos, tales como la aceptación o rechazo a la definición de la muerte, la donación y el trasplante.

A pesar de la diversidad de preceptos y prohibiciones, la donación de órganos se percibe como un acto de generosidad y altruismo en muchos discursos públicos. Por ejemplo, la mayoría de las culturas y religiones tiene una opinión positiva de la donación. En los casos de rechazo, esto se debe a concepciones referentes a la sacralidad del cuerpo y a la idea de mutilación y profanación del cuerpo, pero no se cuestiona el carácter liberal y generoso de la donación.

Las posturas de los grupos de poder y su publicación y divulgación a través de recursos materiales y no materiales favorecen la asimilación de la donación por parte de los grupos subordinados. Por ejemplo, los Testigos de Jehová tienen una postura abierta a la donación y trasplante de órganos, aunque no a la donación de sangre. Es decir, se les permite donar o recibir un órgano siempre y cuando eso no implique la transferencia de hemoderivados, de lo contrario son capaces de rechazar la donación y/o el trasplante, aunque eso implique la muerte (Martín, 2002).

Otro ejemplo es el caso del islam, en donde no se tiene un consenso frente a la donación y trasplante de órganos por parte de las autoridades musulmanas, y su rechazo o aceptación depende del contexto social, histórico, político o cultural de los involucrados, así como también de las interpretaciones del Corán y las opiniones emitidas por las autoridades religiosas y líderes comunitarios respecto al tema (Marín, 2020). No obstante, los grupos que están a favor de la donación y el trasplante argumentan que “todo lo que (...) no está expresamente prohibido a través de las palabras del Profeta, puede estar permitido, siempre y cuando no atente directa o indirectamente contra sus preceptos religiosos” (Martín, 2002:90), dejando así que los involucrados tomen libremente la decisión. De esta manera, en ocasiones, la ausencia de un discurso oficial puede entenderse como un mensaje no verbal que les permite a los sujetos hacer una interpretación acorde a sus necesidades e intereses.

Cabe señalar que el islam promueve una cultura de altruismo y de ayuda al prójimo y que el problema en torno a la donación y el trasplante radica principalmente en la aceptación o rechazo de los criterios para definir y determinar la muerte encefálica por parte de las autoridades religiosas y comunitarias (Marín, 2020), puesto que a partir de eso se crean los pronunciamientos legales en el islam, llamados *fatwas*. En tal caso, fue hasta 1986 que las autoridades musulmanas aprobaron una *fatwa* donde la muerte cerebral se aceptó como muerte (Arbour *et al*, 2012). De acuerdo con Chamsi-Pasha y Albar (2017), el decreto propició el lanzamiento de campañas para la donación de órganos de personas a partir de una muerte cerebral en diversos países árabes y musulmanes; cabe señalar que previamente las donaciones se limitaban a donaciones en vida.

De esta manera se puede observar que los documentos oficiales tienen un impacto en los sujetos, es decir, son agentes de acción que permiten o no la aceptación de nociones y preceptos, tales como los criterios médicos en torno a la muerte. Así también, es evidente que la biomedicina permea diversas culturas, sociedades y religiones. De esta manera, los preceptos médicos, y su formalización en discursos y publicaciones, han conllevado a la reconfiguración de las formas de pensamiento, no sólo en los aspectos médicos, sino también en los sociales, políticos y religiosos.

Metodología

En esta investigación se analiza la manera en que se ensamblan las experiencias de la familia donante, coordinadores de donación y la pareja receptora con los lineamientos, protocolos médicos y marcos legislativos en materia de donación y trasplante de órganos a partir de una muerte encefálica. Para alcanzar este objetivo se recopilaron y analizaron los documentos oficiales emitidos por las instituciones nacionales e internacionales, así como se exploraron las experiencias de los sujetos mencionados.

Debido a la contingencia por COVID-19 el trabajo original se vio afectado y se tuvieron que tomar decisiones que replantearon las bases de este proyecto. Previo a la pandemia pretendía realizar una etnografía hospitalaria enfocada en los coordinadores de donación y la manera en que llevaban a cabo su trabajo, no obstante, la situación de emergencia obstaculizó este cometido. Por ejemplo, se complicó la comunicación con los coordinadores de donación y la obtención de permisos para entrevistar al personal médico. Esta situación me empujó a reflexionar sobre el PDT, poniendo la mirada en otros actores que usualmente pueden quedar en la sombra, como por ejemplo las tecnologías, entre las cuales se encuentran los documentos, lineamientos, los instrumentos médicos, etc.

Este periodo estuvo lleno de cambios en un tiempo reducido, y la pandemia presentó nuevos retos en el quehacer antropológico. La contingencia estimuló un giro en la antropología en donde el campo deja de verse exclusivamente como el espacio territorial en el que se va a desarrollar la investigación, y se reconfigura la mirada tradicional para poner la atención en las nuevas formas de “pensar etnográficamente” (De Hart, 2020) los objetos de estudio a través de los medios digitales. Si bien las etnografías virtuales se han llevado a cabo desde hace muchos años, en este periodo pandémico han tenido un peso fundamental en la creación y desarrollo de las investigaciones cualitativas. Esto implicó aprender a establecer relaciones interpersonales que requerían un cierto grado de confianza a pesar de la distancia y del único medio posible: las nuevas tecnologías.

Como lo establece De Hart (2020), la transición del trabajo de campo *in situ* y a lo virtual se realizó de manera rápida, pero los tiempos de publicación de tesis y artículos se mantuvieron sin modificación. Es decir, los deberes y compromisos académicos continuaron a pesar del encierro y el distanciamiento. En mi caso, tenía la esperanza de que la tasa de contagio disminuyera, permitiendo así que la investigación se pudiera llevar a cabo tal y como se había planeado, así que la propuesta de proyecto continuó por alrededor de cuatro meses. Sin embargo,

la pandemia siguió su curso y las tasas de contagio fueron aumentando. Esto significó un desafío que requirió cambiar el proyecto y adecuarlo a nuevos métodos que priorizaran las medidas sanitarias.

Esto es, nos obligó a modificar las preguntas de investigación, los objetivos y las voces a incluirse, crear nuevas estrategias teóricas y metodológicas que no sólo implicaban el uso de las herramientas digitales que se encontraban a nuestra disposición, sino también el desarrollo de orientaciones epistemológicas que permitieran desarrollar el proyecto sin exponernos nosotros ni exponer a las personas participantes a un contagio, principalmente en esos momentos que la enfermedad significaba mayores riesgos a la salud y que todavía no se ponía en marcha el programa de vacunación contra esta enfermedad.

Reaprender a hacer etnografía y a resignificar el campo fueron cuestiones fundamentales que todos los investigadores tuvimos que realizar. Esto me llevó a entender el campo como una red de interacciones y relaciones no necesariamente vinculado con una territorialidad específica. De esta manera tuve que repensar el proyecto descentrándolo del espacio hospitalario, y de la interacción entre los sujetos en tiempo real, es decir, la ausencia de un “sitio” concreto y específico, me abrió la posibilidad de pensar el PDT en términos abstractos y de *seguir* idealmente el tránsito de los órganos de un cuerpo con muerte encefálica a otro con insuficiencia renal, como en las etnografías multisituadas (Marcus 1995). Este proyecto hace referencia, entonces, a una etnografía multisituada tal como la define George Marcus (1995), quien establece que este tipo de etnografía es una propuesta para renovar el trabajo de campo antropológico y para describir procesos culturales que a su vez están atravesados por macroprocesos. Marcus (1995) precisa que la etnografía multisituada rompe con la etnografía tradicional al no estar ubicada en un solo sitio, sino que se sitúa en múltiples espacios. De acuerdo con el autor, existen diferentes modalidades o técnicas de las que el investigador puede apoyarse para definir el objeto de su investigación, estas son: seguir a las personas, los objetos, la metáfora, la historia, la vida/biografía o el conflicto.

Para este caso, se siguió, aunque no físicamente, el PDT a través de las instituciones y de los sujetos involucrados. Es decir, tal como lo propone Appadurai (1986) en su libro *La vida social de las cosas*, las cosas tienen biografías y por eso "debemos seguir a las cosas mismas, ya que sus significados están inscritos en sus formas, usos y trayectorias (...) mediante el análisis de estas trayectorias podemos interpretar las transacciones y cálculos humanos que animan a las cosas" (p. 19). Poniendo atención en las dinámicas entre personas, objetos y lugares en

movimiento, se pueden observar los efectos e influencias entre actantes en la conformación de valores y significados.

Fue así que decidí observar cómo los discursos, las materialidades y las prácticas médicas, tienen un impacto en la reconfiguración del pensamiento y la acción en torno al cuerpo, la muerte, el trasplante y la donación, y centré mi atención en las interpretaciones y experiencias de pocos sujetos clave.

Las entrevistas con las personas participantes las pude realizar solamente a través de plataformas digitales como BlueJeans, Whatsapp, Zoom y Cisco Webex. A partir de la recolección de información por medios digitales se generan nuevas formas de interacción y observación por parte del investigador, puesto que las expresiones corporales de los entrevistados no se logran percibir a través de una pantalla, razón por la que se hace un doble esfuerzo para entender momentos de incomodidad, tristeza o alegría por parte del entrevistado. De esta manera las percepciones durante las entrevistas se basan en aquello que se alcanza a percibir con la mirada y la manera en que el interlocutor se expresa: las palabras que utiliza, las entonaciones, los silencios, la atención que pone a la pantalla e, incluso, si decide tener encendida la cámara o no. En lo personal, siempre consideré que mi capacidad para observar y leer el lenguaje corporal de los sujetos era asertiva, pero la virtualidad convirtió una práctica habitual y sencilla en un complicado reto, puesto que la imagen de los sujetos quedó muy limitada y centrada en el rostro que figuraba en la pantalla.

Por otro lado, atravesé un desgaste emocional que no se debió únicamente a la interacción a partir del distanciamiento, sino también a las preocupaciones surgidas en el día a día referentes a la enfermedad que era nueva y desconocida, a su alta tasa de contagio y de mortalidad, a tener el temor de que mis seres queridos pudieran resultar contagiados o que formaran parte de las estadísticas de mortalidad por COVID-19. Todo eso aunado al encierro, a la soledad y a la presión de llevar a cabo un proyecto que implicó la búsqueda de nuevos participantes que estuvieran dispuestos a abrirse y contarle sus historias personales a una desconocida, hizo que el trabajo fuera más complicado y agotador.

A pesar de todo esto, logré realizar un número reducido de entrevistas con personas que habían estado involucradas en el PDT, lo cual me permitió reconstruir sus experiencias y trayectorias y explorar cómo el PDT tuvo un impacto en sus emociones y subjetividades. Además, a través de las trayectorias de la familia donante y del receptor, pude dar cuenta de sus interrupciones biográficas y cómo éstas los llevaron a reconfigurar tanto sus actividades de la vida cotidiana como la manera en que entendían la vida, la muerte y el cuerpo. Pude observar

similitudes en las formas de pensamiento por parte de los sujetos entrevistados y la adopción, por parte de la familia donante y la pareja receptora, de valores hegemónicos propios del campo médico en materia de donación y trasplante. Aunque este tipo de trabajo no me permitió llegar a una generalización de los hallazgos, busqué fortalecer mi caso de estudio entablando un diálogo constante con otras investigaciones. El diálogo con la literatura fue, entonces, aún más importante.

Por otra parte, el análisis del marco legislativo me permitió observar, en lo concreto, el proceso y discurso preestablecido por los lineamientos que deben llevar a cabo la familia donante, el receptor y el coordinador de donación, y la manera en que los sujetos – principalmente los coordinadores de donación– reinterpretan y aplican dichos lineamientos durante el proceso de procuración y donación de órganos.

Con el objetivo de exponer el problema que significa la donación cadavérica y así contextualizar las trayectorias de las personas en el PDT, se revisaron y analizaron los reportes de donación y trasplante, y las bases de datos presentados por las instituciones internacionales, como el Observatorio Global de Donación y Trasplante, y el CENATRA para el caso de México.

Fueron tres las bases de datos fundamentales para esta investigación: aquella que refería al total de donaciones llevadas a cabo desde el año 2007 al 2019, la que mostraba el total de trasplantes realizados en el mismo periodo y aquella que enlistaba los hospitales con licencia sanitaria para banco de tejidos, extracción y trasplante de órganos, los cuales difieren según el tipo de órgano. Las bases de datos más consultadas fueron las que se referían a la donación y trasplante de órganos, en ellas se muestra el número de donaciones y trasplantes llevadas a cabo en cada uno de los estados de la República, el tipo de hospital (público, privado, federal, estatal o de otra índole), el órgano donado y trasplantado respectivamente, la fecha en la que se realizó la intervención, la fecha de registro, etcétera.

A partir de estos reportes y bases de datos se pudo observar, de manera cuantitativa, la magnitud del problema de donación cadavérica en México. Es decir, con la información obtenida en estas bases de datos se puede afirmar que en México hay un grave problema de salud pública en cuanto a la escasez de órganos para trasplante. Las bases de datos muestran una desproporción entre las donaciones, trasplantes y los altos números de personas en espera de un órgano.

El uso y la interpretación de datos cuantitativos en las investigaciones cualitativas es fundamental para precisar numéricamente el problema que estamos abordando y, desde ahí, formular preguntas que mejor puedan aportar al conocimiento. Esto es, la aplicación de lo

cuantitativo en lo cualitativo permite elaborar las preguntas correctas para posteriormente tratar de resolverlas.

De manera específica, los documentos entendidos como objetos etnográficos para la realización de esta investigación fueron el Boletín Estadístico Informativo de Trasplantes, el Informe Anual de Trasplantes de CENATRA, la Guía de Práctica Clínica de Muerte Cerebral, la Guía del Coordinador Hospitalario de Donación, el Manual de donación y trasplante de CETOT, el Programa de Acción Específico, la Ley General de Salud y su Reglamento, para situar histórica y socialmente los conceptos de muerte, trasplante y donación, sus definiciones, las instituciones encargadas de regular el PDT y los sujetos y objetos involucrados en la donación y trasplante, así como también me permitieron observar la manera en que la biomedicina ha influido en la resignificación de la vida y la muerte. Por otro lado, la inclusión de estos documentos en la investigación me permitió entender la manera en que éstos han sido percibidos por los sujetos involucrados, ya sea la familia donante o los coordinadores de donación.

Para el análisis de los documentos mencionados, se hizo un análisis de discurso en el que se puso atención a la manera en que se trata el tema de la vida, la muerte, el cuerpo, las referencias al Modelo Español, cómo se presentan los datos, qué establecen esos datos y a quiénes van dirigidos, puesto que a través del lenguaje utilizado por las instituciones se puede determinar la construcción hegemónica del pensamiento y el impacto que tiene en la vida social; este análisis es una manera de leer la realidad en la que se enmarca determinado fenómeno.

A pesar de los obstáculos aquí relatados a manera de contexto, puedo decir que la forma en que se fueron desarrollando las entrevistas y la nueva información recopilada, ampliaron la visión que yo tenía del PDT y, a partir de esto, fui capaz de comprender la problemática en la que se ve envuelto, la cual responde a un tema moral, de confianza en la biomedicina y en el personal médico, así como infraestructural y de sistema.

Participantes: características, acercamiento y técnicas utilizadas

La selección de las personas que participaron no responde a criterios de inclusión y exclusión tan marcados, ni a una selección de éstas en un abanico de posibles participantes, sino que el cambio en el proyecto de investigación me obligó a tomar lo que había disponible a mi alrededor. Sin embargo, mi interés central estaba en la donación cadavérica de órganos, razón por la que decidí no sólo obtener la historia del receptor de órgano, sino que busqué a los actores que me permitieran conocer las otras partes del PDT: la donación y procuración. Para esto busqué disponentes secundarios que consintieran la donación y a coordinadores de donación,

pues son los encargados de llevar a cabo la conexión y el transitar de los órganos de un cuerpo con muerte cerebral a uno con falla orgánica, así como también contarán con los recursos para llevar a cabo las entrevistas a distancia.

La contingencia dejó al descubierto realidades y desigualdades que resultan complicadas de exponer, puesto que, con el distanciamiento, el acceso a diversos grupos poblacionales se ve afectado o imposibilitado debido, en la mayoría de los casos, a las condiciones socioeconómicas y/o a la capacidad del uso de nuevas tecnologías por parte de los participantes. Es decir, únicamente nos permitió acceder a participantes bajo condiciones determinadas y con ciertas facilidades y privilegios como son el acceso a internet, la posibilidad de tener una computadora, contar con un espacio privado en donde poder hablar libremente y, lo más importante, salud para poder participar en las entrevistas.

Así mismo, el tema de la donación de órganos a partir de una muerte cerebral es un tema muy sensible al que no es fácil acceder y es aún más difícil poder contactar a familias que rechazaron la donación, puesto que sus registros sólo se encuentran en los hospitales, centros estatales o en CENATRA y no son de consulta pública. No obstante, a pesar de ser pocas las personas que participaron en el proyecto (una familia donante de un niño fallecido por un accidente médico, un hombre receptor de riñón y su esposa, un coordinador de donación y una procuradora) y de que no se encuentran directamente vinculados entre sí, sus testimonios me permiten elaborar una reconstrucción de un caso de estudio centrado en un ensamblaje basado en procedimientos médicos y burocráticos, subjetividades y emociones.

Por lo anterior, la participación de los sujetos seleccionados para esta investigación se ha obtenido a través de la técnica de conveniencia en cuanto a la participación de la pareja receptora y del coordinador de donación, y por bola de nieve se logró la participación de la familia donante y la procuradora. En este sentido, los sujetos cumplen con los criterios de inclusión requeridos para llevar a cabo la investigación, los cuales eran tres: en primera, ser disponente secundario²³ de un donante cadavérico y haber pasado por la entrevista de consentimiento realizada por los coordinadores de donación; en segunda, haber recibido un trasplante a partir de un donante cadavérico, y en tercera, ser un coordinador de donación y tener experiencia en los protocolos y entrevistas de consentimiento para la obtención de la donación.

Los sujetos que conforman el universo de estudio de esta investigación son fundamentales en el PDT. Para esto, hago una distinción entre cuatro grupos de participantes,

²³ Disponente secundario se refiere a la familia encargada de tomar la decisión de donar o no los órganos de la persona fallecida.

el primero de ellos está conformado por la familia donante, quienes son la señora Alejandra y su esposo Leonardo²⁴. El segundo es la pareja receptora, que son el señor Jesús y su esposa Ana María. El tercer grupo lo conforman una trabajadora social llamada Lourdes y un médico trasplantólogo llamado Víctor. La primera, Lourdes, se convirtió en procuradora de órganos por azares del destino, la obtención de la jefatura de trabajo social la llevó a involucrarse en el mundo de la procuración y donación de órganos, mientras que Víctor se formó como trasplantólogo y coordinador de donación desde que cursaba la licenciatura en medicina.

Un cuarto “actor” a considerar, al mismo nivel que las personas, son los documentos que parten del sistema de salud. Los documentos analizados se describieron más arriba. Si bien estos cuatro sujetos no tuvieron una relación directa entre sí y refieren a espacios y tiempos diferentes, la reconstrucción de las trayectorias de los actores y el análisis de los documentos nos permite entender la manera en que se lleva a cabo el ensamblaje de los componentes para conformar un todo. A pesar de que esta investigación tiene la imposibilidad de generalizar los resultados debido a las pocas personas entrevistadas, sí aporta una mirada profunda en este proceso, logrando observar la manera en que los individuos vivieron dicho proceso, las decisiones tomadas, cómo fueron entendidos y utilizados los conocimientos médicos y los valores sociales en el establecimiento de marcos legislativos, lineamientos, políticas públicas y discursos médicos y políticos.

De manera general puedo decir que todas las personas que accedieron a participar en esta investigación eran económicamente estables, a quienes se les puede posicionar en un estrato social medio alto o alto. Reconstruyendo las trayectorias personales de cada uno de ellos me pude dar cuenta que ninguno ha tenido problemas económicos considerables y, por el contrario, ocupan posiciones laborales de importancia, como ser servidores públicos, presidente municipal, rector universitario, jefe de área a nivel institucional y estatal, y ser directora de una asociación con presencia en varios estados de la república. Por tal motivo, las dificultades que pudieran presentarse por la falta de recursos y las desigualdades que son características del sistema de salud quedan fuera de las experiencias de los sujetos entrevistados. Esto es, las vivencias relatadas por los sujetos carecen de una visión más amplia en cuanto a la manera en que cada uno de los sujetos, de diferentes estratos sociales, puedan vivir el tema de la procuración, donación y trasplante de uno o varios órganos. No obstante, a continuación, doy una explicación más detallada de los sujetos participantes.

²⁴ Los nombres de los sujetos participantes en esta investigación han sido modificados para mantener su confidencialidad.

Familia donante²⁵

Tener contacto con una familia donante fue una de las partes más complicadas de la investigación. Esto responde a tres situaciones, por un lado se debe a que las instituciones que regulan la procuración, donación y trasplante de órganos a nivel nacional mantienen en la confidencialidad la información de las familias donantes, por otro lado, las asociaciones relacionadas con el trasplante de órganos no establecen relación con las familias donantes, lo cual es curioso, porque en mi búsqueda de familia donante pude darme cuenta que ninguna asociación presta apoyo psicológico a las familias que pasaron por la procuración de órganos, ya sea que decidieran donar o no. Por último, no es fácil encontrar a personas que quieran hablar de su experiencia en la donación porque puede ser que no quieran revivir esos momentos tan dolorosos con una persona que no conocen.

No obstante, pude establecer contacto con una familia que donó los órganos de su hijo, experiencia que los llevó a fundar una asociación. El primer contacto que tuve con la familia donante fue a través de su página de internet. Sin embargo, cuando se establece contacto por medio de conocidos, las relaciones pueden darse de manera más rápida y con una sensación de confianza más marcada. Así fue como a través de mi directora de tesis, quien por azares del destino tenía una persona conocida en común, pude tener contacto directo con esta familia. Este grupo de sujetos está conformado por la señora Alejandra y su esposo Leonardo, quienes, en compañía de su familia, tomaron la decisión de donar los órganos de su hijo de tres años, Andrés²⁶, tras ser diagnosticado con muerte encefálica a partir de complicaciones en una cirugía de anginas en 2004.

Por lo que pude observar, esta familia pertenece a un estrato social alto, puesto que para fundar la asociación los papás de Alejandra dejaron el trabajo que realizaban antes y ahora forman parte de la dirección ejecutiva. Por otra parte, Leonardo es rector de una universidad privada en la ciudad donde residen. Incluso, la operación de su hijo Andrés, niño donante, se llevó a cabo en un hospital privado, donde estuvo internado por varios días y en ningún momento de su narración hicieron referencia a los gastos que esto estuvo implicando.

Las dificultades que tuve con la familia donante giraron en torno a concretar una entrevista, debido a diversos problemas de salud y de coincidencia en los tiempos. Además de que la entrevista por plataformas digitales inhibió el *rappport* con los actores. Con Alejandra pude

²⁵ A pesar de que en este caso también se trató solamente de una pareja, me decanto por el término “familia” debido a que en este proceso influyeron más personas que en el caso de la pareja receptora, donde los principales involucrados fueron sólo ellos dos.

²⁶ El nombre de Andrés también es un seudónimo para guardar la confidencialidad de su información.

llevar a cabo una entrevista de 40 minutos y posteriormente irle haciendo las preguntas por WhatsApp recibiendo respuestas escritas y en mensaje vocal, mientras que con Leonardo la entrevista duró alrededor de 20 minutos.

Alejandra es fundadora de una asociación, la cual se encuentra en diez diferentes ciudades de la república mexicana. Esta asociación busca incidir en las políticas públicas de donación y trasplante, promover la cultura de la donación, proporcionar tratamientos de hemodiálisis y/o medicamentos inmunosupresores a personas de escasos recursos, apoyar económicamente para la cirugía de trasplante, generar infraestructura material y humana para propiciar la donación, apoyar en la formación de especialistas y realizar diversas campañas de prevención y cuidado de la salud: cataratas, diabetes mellitus, obesidad, hipertensión y daño renal.

Es curioso observar que a pesar de que ellos pasaron por la experiencia de ser familia donante, en la asociación no se menciona algún tipo de apoyo psicológico para las familias que atravesaron por la misma situación. Claramente el objetivo principal de la asociación es lograr más trasplantes a nivel nacional, teniendo una visión y un discurso que parte del campo médico, en donde lo principal son los trasplantes y el mejoramiento de la salud de las personas con falla orgánica. Otro aspecto que pude observar es que a pesar de la mala o por lo menos no óptima experiencia que la familia tuvo con un médico cuando se le diagnosticó la muerte cerebral de su hijo, en la asociación no parece haber un trabajo dirigido a la mejoría del desempeño del personal sanitario que no está directamente involucrado en la donación de órganos.

Pareja receptora

Otros de los sujetos con los que tuve la oportunidad de trabajar fueron Jesús y su esposa Ana María. Él era un hombre de 70 años, con un diagnóstico de insuficiencia renal desde 1992 y trasplantado de riñón a partir de una donación cadavérica en el 2005, pero sufrió de la pérdida del órgano entre el 2014 o 2015 debido a una neumonía, desde entonces estuvo en tratamiento de sustitución renal de hemodiálisis, al cual asistía tres veces a la semana durante cuatro horas por sesión hasta su fallecimiento el 28 de febrero de 2021. Él tenía la licenciatura en Derecho y Administración, y una maestría en Administración Pública. Fue servidor público durante 30 años en diferentes dependencias, fue regidor y presidente municipal en el Estado de México. Durante un tiempo tuvo una refaccionaria, dio clases en la universidad y trabajó de delegado en el ISSSTE, encargándose de manejar las clínicas y tiendas del ISSSTE en todo el estado.

Su esposa, Ana María tiene 63 años y se ha dedicado al cuidado de sus dos hijas, su esposo y su hogar. Estudió la carrera de medicina, pero no la terminó, quedando hasta el tercer

año de estudios. La razón por la que no continuó prefirió no comentarla, sin embargo, me dio la impresión de que tomó la decisión de dejar la carrera para casarse con Jesús e iniciar una familia. Cuando su esposo tenía la refaccionaria, ella era la encargada de manejarla.

Es importante señalar que a pesar de que Jesús fue quien recibió el órgano, el proceso de enfermedad y trasplante también involucró directamente a su esposa Ana María, por tal motivo he decidido llamarles *pareja receptora*. La pareja vivía con sus dos perros en una casa amplia, la cual contaba en la planta baja con un recibidor, un pequeño estudio, dos salas (una más privada que la otra), el comedor, una cocina con desayunador, un baño y un jardín muy amplio en la parte trasera; la casa se encontraba en un coto con mucha seguridad. Para el momento de las entrevistas las hijas ya eran mujeres independientes y casadas que no residían en el hogar de sus padres, incluso, una de ellas vivía fuera del territorio mexicano.

La pareja receptora contaba con uno o dos automóviles que utilizaban para hacer sus actividades diarias, tanto recreativas como aquellas con las que debían cumplir, como las sesiones de hemodiálisis a las que no podían faltar. Se pudo apreciar que su situación económica y de seguridad social era bastante buena y no enfrentaron restricciones económicas durante su trayectoria de enfermedad y trasplante.

A esta pareja la pude contactar a través de mis familiares, pues mantienen una estrecha relación de amistad. Estas dos personas fueron los primeros sujetos a los que pude contactar y obtener su consentimiento para las entrevistas.

Un error de mi parte fue que no tuve a bien explicarles que las entrevistas se llevarían a cabo de manera virtual, a distancia, y ese fue uno de los problemas más grandes que tuve para realizar las entrevistas, puesto que la pareja son personas mayores que no están inmersos en el mundo de las nuevas tecnologías. Por esto, en un principio fue desalentador para la pareja el hecho de tener que dar las entrevistas por medios virtuales que ellos no dominaban. Tuve que recurrir a una tercera persona para que fuera a enseñarles cómo responder videollamadas de whatsapp y fue imposible lograr que entraran a otro tipo de plataformas como zoom, skype o blue jeans.

Las entrevistas realizadas a la pareja opté por llevarlas a cabo de manera individual, puesto que pude darme cuenta de que Jesús dejaba que Ana María respondiera a la mayoría de las preguntas. Así también, al llevar entrevistas por separado pude obtener el relato de las experiencias de manera individual y permitió que estuvieran más dispuestos a abrirse al no estar la pareja para corregirse mutuamente. Ellos establecieron los días y la hora que podían dedicarme para la entrevista, los cuales eran martes y jueves a las 18 horas. Con el objetivo de no agotarlos

opté por intercalar las entrevistas –un día uno y en la siguiente ocasión el otro– y que las entrevistas no pasaran de una hora al día.

Otra dificultad fue que desafortunadamente hubo tres momentos en los que el receptor estuvo mal de salud. Una se debió a que el señor comenzó a sentirse mal, no tuve los detalles de esta ocasión, pero tuvieron que ir con su médico y le dio un tratamiento para COVID-19, sin embargo, no presentaba síntomas de esa enfermedad. Debido a esto, el paciente tuvo que estar en reposo por 15 días y sólo salía de su casa para ir a sus sesiones de hemodiálisis. Durante ese tiempo decidí no realizarle ninguna entrevista, puesto que sabía que su condición estaba un poco delicada y no me pareció correcto importunar con las entrevistas.

Posteriormente, en una de sus sesiones semanales de hemodiálisis, el personal médico configuró mal la máquina de hemodiálisis y le extrajeron más “agua” de la habitual, es decir, hubo una ultrafiltración del líquido de la sangre, lo que provocó una descompensación en la presión arterial y ocasionando un desmayo que lo tuvo en reposo por unos días. Así que tomé la decisión de dejarlo descansar por unos días para después retomar las entrevistas.

Como ya lo mencioné, con todos los participantes llevé a cabo entrevistas a profundidad semiestructuradas a excepción de una entrevista que se tomó la decisión de hacerla abierta debido a las circunstancias del momento. Dicha entrevista fue con el receptor, a quien minutos antes de mi llegada se le bajó la presión y pude percibir que estaba un tanto desanimado queriendo hablar de temas muy específicos como la preocupación que le generaba dejar pendientes que pudieran convertirse en problemas para su esposa e hijas, y el cansancio que le provocaba su enfermedad y el tratamiento de hemodiálisis. Razón por la que tuve que modificar repentinamente el tipo de entrevista y consideré que era mejor escuchar lo que Jesús quería y tenía la necesidad de decir, lo cual también resultó muy fructífero para mi investigación. Sin embargo, eran temas que no tenía considerado abordar en esa entrevista.

La procuradora y el coordinador de donación

Este tercer grupo de sujetos me permitió conocer y analizar las prácticas realizadas por una procuradora y un coordinador de donación²⁷ durante la detección de un paciente con muerte encefálica, así como la manera en que determinan cómo aplicar o traducir el discurso médico cuando inician sus actividades de procuración de órganos cadavéricos. Estos sujetos fueron de

²⁷ Haré una distinción entre procuradora y coordinador de donación debido a que la primera responde a una trabajadora social que se ha dedicado a la procuración de órganos desde hace 20 años, mientras que el coordinador de donación hace referencia a los médicos que se dedican a la misma labor. Se puede decir que se dedican a lo mismo, pero el término “procuradora” es el término que se utilizaba antes de la reforma a la Ley General de Salud en 2011.

los que más trabajo me costó contactar y entrevistar. En un inicio todo parecía ir bien, a través de la familia donante y su asociación, pude contactar a una procuradora que narraba sus experiencias de manera detallada y era muy abierta para platicar sus emociones y anécdotas, sin mencionar que se notaba muy interesada en seguir con las entrevistas. Con ella pude realizar una entrevista de aproximadamente una hora y media, me pareció que tuvimos una entrevista en la que ambas nos habíamos sentido cómodas y que esto nos llevaría a tener al menos una entrevista más, pero no fue así.

Es comprensible que las personas participantes antepongan su vida laboral y personal a las necesidades que nosotros como antropólogos tenemos en nuestra investigación. Por tal motivo entendí cuando la procuradora me dejó dos veces esperando en la sesión de bluejeans debido a causas laborales. No obstante, la situación se siguió repitiendo en varias ocasiones más, pero ya no fue solamente por cuestiones de trabajo sino también por actividades recreativas, por lo que opté por dejar de buscarla, dando por finalizada su participación.

Esta trabajadora social llamada Lourdes trabajaba en un hospital público. Se insertó en el mundo de las donaciones y trasplantes debido a que, en 1998 aproximadamente, le ofrecieron el puesto de jefa de trabajo social y ahí tuvo relación con el médico trasplantólogo, comenzando así su formación como procuradora, trabajo que realizaba como parte de su posición en la jefatura de trabajo social.

Cabe señalar que meses antes me puse en contacto con CENATRA para ver si me facilitaban algún contacto con uno o varios coordinadores de donación, sólo obteniendo respuesta de que mi solicitud fue turnada a una persona, pero sin volver a recibir respuesta de ellos. Llegado a ese punto pensé que no iba a poder conseguir las experiencias de al menos un coordinador de donación, sin embargo, asistiendo a unas conferencias encontré dos coordinadores a los que pude contactar para entrevistar. Cuando les comenté lo que planeaba hacer, lo que buscaba abordar en las entrevistas y el tiempo que las mismas durarían, el primero de ellos me dijo que en esos momentos se encontraba de vacaciones, por lo que me podría dar una entrevista quince días después del contacto, pero que al ser una persona muy ocupada sólo me podría dedicar alrededor de 15 minutos, accedí, pero cuando lo volví a contactar no me respondió el teléfono.

El segundo de ellos accedió sin ningún problema, me pasó su número de teléfono, me dijo la hora en que lo podía llamar para concretar la cita y siete horas más tarde ya estábamos entrando a la sesión para iniciar la entrevista. Sin mencionar que él se quiso hacer cargo de organizar la reunión, yo solamente tuve que conectarme a través de la liga que me envió. Debido

a la experiencia pasada con la procuradora, seleccioné las preguntas más importantes de mis guías de entrevista y busqué darles prioridad, siempre llevando un orden y coherencia. No obstante, al ver la disposición del coordinador para responder todas mis preguntas sin la preocupación del tiempo, abordé todas las preguntas que tenía en mis guías de entrevista.

Este coordinador de donación llevó a cabo algunos de sus estudios en España y es jefe del área de trasplantes en un hospital público, teniendo una experiencia de veinte años en materia de donación, además da consulta privada.

Algo que pude notar con este médico fue que muchas de sus respuestas no hacían alusión a la parte emocional que implica su labor porque, como él mismo lo dijo, no había emociones porque simplemente era un trabajo que se tenía que hacer, como cualquier otro.

Desafortunadamente, el distanciamiento físico con los sujetos no permitió que se llegara al *rapport* que como investigadores buscamos para obtener información a profundidad y sin que los participantes desconfíen de nuestras intenciones. Me parece que con la pareja receptora sí pude llegar a un nivel de confianza lo bastante fuerte como para llevar a cabo todas las entrevistas que requería, pero con los otros sujetos fue muy complicado debido a que, en muchas ocasiones, el momento no era únicamente para mí, sino que el tiempo de la entrevista también estaba dedicado a otras actividades.

Recolección de información documental

Para determinar qué documentos se iban a analizar, se llevó a cabo una revisión de los documentos emitidos por las instituciones oficiales en los que se presenta información acerca de la donación y el trasplante de órganos, para esto se seleccionaron documentos como el Boletín Estadístico Informativo de Trasplantes, el Informe Anual de Trasplantes de CENATRA, la Guía de Práctica Clínica de Muerte Cerebral, la Guía del Coordinador Hospitalario de Donación, el Manual de donación y trasplante de CETOT, el Programa de Acción Específico, la Ley General de Salud y su Reglamento.

A través de esos documentos no sólo se puede dar cuenta del PDT, sino que también se observan los términos utilizados por las instituciones acerca del tema en cuestión. Por ejemplo, a través del Boletín Estadístico y del Informe Anual se puede dar cuenta de los datos cuantitativos relacionados con la procuración, donación, trasplante, la lista de espera y los establecimientos con licencias sanitarias a nivel nacional para llevar a cabo esta actividad. En ellos se muestran datos estadísticos y cifras totales desde diferentes variables, por ejemplo, el sexo o la edad de los donantes/receptores, la institución hospitalaria o el estado en el que se

llevan a cabo más donaciones o trasplantes, y si son instituciones públicas o privadas, las procuraciones totales de órganos y tejidos, la cantidad de donaciones no concretadas y la razón principal de eso, etcétera.

En la Guía de Práctica Clínica se muestra cómo la muerte cerebral puede ser identificada y diagnosticada de manera temprana para darle seguimiento al paciente de acuerdo con las decisiones tomadas por los familiares, las cuales pueden ir desde la suspensión o continuación del apoyo vital o para comenzar el proceso de procuración y donación de órganos. Esta guía tiene el objetivo de ser un referente a nivel nacional en la definición y diagnóstico de la muerte cerebral para que de esta manera los profesionales de la salud puedan tomar las “mejores” decisiones basadas en las recomendaciones establecidas en este documento. También, este es el único documento en el que se aborda el tema sociocultural de este diagnóstico. En él se establece que debe tenerse presente la diferencia entre los criterios biomédicos, legales, sociales y culturales de la muerte cerebral. Del mismo modo, en el documento se subraya la importancia de la capacidad explicativa de los médicos, mencionando que “es importante utilizar un lenguaje asequible y claro, y evitar la terminología indefinida o confusa, que pueda generar falsas esperanzas en los familiares o dudas con respecto al fallecimiento del paciente” (CENETEC, 2011).

En la Guía del Coordinador Hospitalario de Donación y el Manual de donación y trasplante de CETOT se muestra a través de un diagrama el proceso completo de donación y trasplante. La diferencia entre estos dos documentos es que en el primero se especifican las características que debe tener un coordinador de donación, así como las actividades específicas que debe realizar. Mientras que, en el otro documento, el interés central está en el proceso completo, anexando los documentos médicos y burocráticos que son requeridos para llevar a cabo el PDT.

En la revisión del Programa de Acción Específico se presenta la problemática de los trasplantes a nivel nacional, las causas identificadas de la insuficiencia en trasplantes y los aspectos a trabajar durante el periodo que abarca este programa. Por otro lado, se presenta un listado de los objetivos que se busca alcanzar con sus respectivas estrategias y líneas de acción, para posteriormente convertirse en indicadores que permitirán evaluar el programa de acción. Sin embargo, no se menciona la desigualdad que hay en el sistema de salud y cómo muchas personas enfermas ni siquiera tienen derecho a registrarse en la lista de espera.

Por otro lado, en la Ley General de Salud y su Reglamento se presenta el procedimiento legislativo por el que atraviesa la donación y trasplante de órganos, así como algunos de los

valores hegemónicos que determinan esta práctica. Así, se hace evidente el uso del “altruismo” no solamente como elemento que evite la mercantilización de la donación sino también como valor moral y promotor del consentimiento a la donación. Así, en la Ley General de Salud se procura el reconocimiento al altruismo de las familias donantes a través de un documento en el que se establece que fueron familia donante. Además, CENATRA y diversas instituciones hospitalarias llevan a cabo eventos anuales en los que las familias hablan de sus experiencias durante el proceso de muerte y donación. Así también, se establece la preferencia por el trasplante de órganos a partir de la pérdida de la vida. Es decir, en el discurso médico y gubernamental se establece que los órganos a partir de una muerte cerebral son los idóneos para llevar a cabo un trasplante. Sin embargo, al momento de llevarlo a cabo dista mucho, puesto que la espera por una donación cadavérica de órganos puede ser de alrededor de dos años para el caso de los riñones.

A partir de estos documentos se puede entender y recrear el mundo de las donaciones y trasplantes: la manera en que el campo médico y político se refieren a él, los datos estadísticos, los planes de acción de la política pública, el procedimiento puntual y los documentos necesarios para llevarlo a cabo, las características comunicativas y las actividades realizadas por los coordinadores de donación. Los documentos me permiten reconstruir la parte burocrática y médica del PDT, mientras que los sujetos aportan el aspecto vivencial, emocional y subjetivo del proceso.

Análisis de datos

Para el análisis de la información se recurrió al análisis del discurso, el cual me permitió establecer relaciones y divergencias entre los temas abordados en las entrevistas, los documentos revisados y la teoría utilizada. En este sentido, mi unidad de análisis son las frases y las palabras utilizadas por los sujetos, es decir, la manera en que los documentos y los entrevistados construyen estructuras semánticas a través de la palabra, mediante las cuales se observan relaciones entre significados y formas de pensamiento que se van entrelazando entre los diferentes actores, haciendo evidentes coincidencias y/o discrepancias entre ellos.

De acuerdo con Cáceres (2003), el análisis del discurso tiene fuertes similitudes con el análisis de contenido, ambos ponen su atención en analizar el discurso de los sujetos, cada uno tiene modalidades diferentes para abordar lo que se busca. No obstante, comúnmente el análisis de contenido tiene un enfoque cuantitativo, mientras que el análisis del discurso está relacionado con lo cualitativo. Su mayor diferencia radica en que, de acuerdo con Aquino y Mutti (2006),

AD [análisis del discurso] trabaja con significado y no con contenido; por otro lado, AC [análisis de contenido] trabaja con el contenido, es decir, con la materialidad lingüística a través de las condiciones empíricas del texto, estableciendo categorías para su interpretación. Mientras que AD busca efectos de significado relacionados con el discurso, AC se enfoca solo en el contenido del texto, sin establecer relaciones más allá de este. AD se preocupa por comprender los significados que el sujeto manifiesta a través de su discurso; por otro lado, AC espera comprender el pensamiento del sujeto a través del contenido expresado en el texto (p. 684).

Es decir, el objetivo del análisis del discurso es describir la importancia del discurso – hablado o escrito– en la comprensión de la vida social. Aquino y Mutti (2006) subrayan que para hacer un análisis del discurso es importante poner atención en la posición desde la que el sujeto produce significados, esto es, poner énfasis en lo social, la historia y la ideología.

Para llevar a cabo este análisis primero se definió el tema a investigar y la postura teórica utilizada. Posteriormente se seleccionaron los documentos, se establecieron las guías para el análisis de estos y se definieron los temas que se pretendían abordar con la investigación, aquí se elaboró un listado tanto de las entrevistas como de los documentos con los que se iba a estar trabajando. A partir de eso se conformaron las unidades de análisis, los códigos y las categorías, para lo cual se preparó un primer bosquejo de códigos y categorías a priori que se consideraron fundamentales para el proyecto, mismo que se fue modificando a posteriori, durante la revisión de la información obtenida. Finalmente, los fragmentos de información se extrajeron de las unidades de análisis para reagruparse en un texto nuevo, con el fin de establecer semejanzas y diferencias entre el material analizado (Santander, 2011).

Como se ha mencionado, una parte importante del análisis de la información corresponde a los documentos oficiales del campo médico y de los organismos gubernamentales e instituciones encargadas de regular el PDT. Lo anterior me permitió reconocer las relaciones entre el campo médico y lo establecido por aquellas personas que no pertenecen a ese campo, como es el caso de la familia donante y la pareja receptora.

Consecutivamente, me dispuse a hacer matrices en donde se agrupó toda la información que respondía a dichos códigos y categorías, para de esta manera tener un mejor control y acceso a los extractos de las entrevistas y documentos utilizados durante la elaboración del proyecto.

Consideraciones éticas

Llegado a este punto, me parece importante hacer evidente la postura que tengo frente a la donación y el trasplante de órganos cadavéricos. Para empezar, nunca he tenido una experiencia cercana y personal a este tema, es decir, nunca he sido donadora ni receptora, ni nadie en mi familia ha pasado por eso. El interés surgió a raíz de que hace varios años se llevó a

cabo una campaña publicitaria de donación de órganos en Jalisco (es muy raro que haya publicidad al respecto y más en la televisión). A través de la campaña, la institución buscaba alentar a las personas para que sacaran su credencial de donador, lo cual me pareció buena idea. Sin embargo, al comentarlo con algunos amigos, varios coincidieron en que, si tramitaba la credencial de donador, y después me pasaba un accidente, el personal médico no me iba a ayudar y, por el contrario, hasta me iban a provocar la muerte para poder extraer y donar mis órganos.

Lo más sorprendente de todo fue que los amigos que me dijeron todo eso estaban estudiando la carrera de enfermería y odontología. A partir de ese momento fue que me interesé en el tema, me pareció que existían muchos mitos, tabúes y desconocimientos en torno a la donación, por eso mi interés en desvelar las creencias e imaginarios de la donación de órganos.

No saqué la credencial de donador, pero lo que sí hice fue hablar con mi familia y hacerles saber que, llegado el momento, me gustaría que se donara todo lo que se pudiera. Además, tener o no tener una credencial de donador no cambia nada, la familia es la que va a tener la última decisión. Preciso este antecedente para poner sobre la mesa mi postura respecto al tema de la donación.

Dicho lo anterior, de acuerdo con lo que se establece en el Código de Ética del Colegio de Etnólogos y Antropólogos Sociales A.C., los y las antropólogos tienen el compromiso de explicar el proyecto, sus objetivos y métodos, para obtener el consentimiento de las personas con la que se va a trabajar. Una de las obligaciones éticas más importantes es evitar herir o hacer algún daño con nuestra investigación o con los documentos publicados que puedan resultar.

De este modo, durante mi trabajo de campo y, específicamente, durante las entrevistas, siempre mantuve un comportamiento respetuoso hacia mis entrevistados. En ningún momento los forcé a hacer o decir algo que no quisieran o que no estuvieran dispuestos a compartir, respetando así tanto lo que decían como lo que no decían. En todo momento estuve a disposición de su tiempo, entendiendo que el mayor esfuerzo era por parte de ellos al permitirme ocupar parte de su tiempo a pesar de las diversas ocupaciones que tenían que realizar.

Incluso, cuando las condiciones de salud de uno de mis participantes no eran las mejores, esperé paciente y sin insistir a que se recuperara y me dijera que podíamos retomar las entrevistas. También y a pesar de que ya habían leído y firmado la carta de consentimiento, antes de la primera entrevista les volvía a explicar el tema de la confidencialidad de su información, les recordaba que podían detener la entrevista cuando ellos así lo decidieran y que la sesión se grabaría por medio de la plataforma digital que se usara en ese momento.

Las personas que aceptaron libremente participar en la investigación compartiendo sus experiencias a través de las entrevistas a profundidad tuvieron el derecho de conocer el proyecto, sus objetivos y métodos en el momento que así lo requirieran, ya sea que solicitaran el protocolo de investigación, preguntando directamente a la investigadora o contactando a la directora de tesis, pues se les proporcionaron los contactos a los que podían dirigirse si tenían alguna duda o incomodidad. Así mismo, me pareció importante que no tuvieran duda de los objetivos que se buscaba alcanzar con esta investigación, por lo que en las primeras sesiones con cada uno de ellos se les explicó cuál era el objetivo de la investigación y qué temas se iban a abordar en la sesión en curso.

Un aspecto importante para mantener una ética antropológica profesional fue la firma de la carta de consentimiento en donde se plasman detalladamente los requerimientos que se le hicieron al sujeto de estudio durante la investigación. Con algunos sujetos tuve complicaciones para la firma de las cartas de consentimiento, puesto que no las firmaron antes de llevar a cabo las entrevistas, situación por la que, minutos antes de iniciar con la entrevista, les comentaba los aspectos fundamentales que requería para iniciar la entrevista, dando su consentimiento de manera verbal, mismo que se encuentra debidamente grabado en los archivos de voz y video.

De esta manera se establece que nadie más que la investigadora tiene acceso a los datos personales de los entrevistados, a las entrevistas o a cualquier información que pueda ser delicada o que permita la identificación de los sujetos. Por esta razón la información obtenida se resguarda en plataformas digitales con diversas capas de seguridad que dificultan su acceso o hackeo. No obstante, los resultados de la investigación plasmados en esta tesis serán de acceso público a través del repositorio de CIESAS.

**Capítulo I. El cuerpo ¿muerto? La resignificación
de la muerte a partir de la biomedicina**

La biomedicina y las nociones de vida y muerte en el proceso de donación

Vida y muerte son hechos “naturales” con significaciones diversas entre las que influyen aspectos biológicos, sociales, religiosos y médicos, mismos que están vinculados a las características propias de cada momento y contexto histórico. Tanto la vida como la muerte implican una serie de elementos heterogéneos que conforman un complejo ensamblaje que busca dotarlas de sentido.

A través de ese tiempo, la muerte y los fenómenos que la causan se han entendido de diferente manera. De acuerdo con Laín (1978) durante la época homérica se establecía que “La vida del individuo perdura mientras permanecen en su cuerpo el alma (*psykhê*) o el ánimo (*thymós*), el cual reside principalmente en la región llamada *phren* o *phrenes*, conjunto unitario del diafragma, el pericardio y el corazón” (p. 48), sin mencionar la función cerebral y su importancia en la determinación de la vida o la muerte.

El tema de la muerte ha sido de gran importancia a través del tiempo, ya que la manera de entenderla y resignificarla ha atravesado por diferentes procesos sociales y culturales. De acuerdo con el historiador Philippe Ariès (1992), la percepción de la muerte ha pasado por dos grandes etapas: la muerte domada y la muerte invertida. La primera de ellas refiere que los individuos estaban conscientes de la proximidad de su muerte a través de signos naturales, la esperaban sin temor y era aceptada como un proceso natural. En la segunda, la muerte invertida pasa de ser del hogar al hospital, los rituales funerarios son de carácter íntimo, la muerte se vuelve sucia, y luego es medicalizada (Ariès, 1992:507).

De manera similar a como Ariès define la muerte domada, Porras (1993) establece que, en las culturas ‘primitivas’, la muerte estaba vinculada a la idea de “resurrección en el seno de la ‘Madre Tierra’” (p. 9). Así, la muerte y la vida estaban relacionadas entre sí por la idea del renacer, estos se inscribían en un ciclo natural de muerte y renacimiento (Morín, 2003; Porras, 1993). A partir del cristianismo la idea de la vida después de la muerte cobra fuerza, teniendo fuerte influencia hasta la Edad Media (Porras, 1993; Vovelle, 2002).

La muerte era entendida como un fenómeno liberador del sufrimiento humano, sin embargo, desde el aspecto religioso, “el objetivo del hombre era la vida eterna, viendo en esta vida el peregrinar constante hacia Dios, peregrinaje que terminaba en el momento de la muerte” (Porras, 1993:14). Esto es, la vida era el medio por el que los sujetos podían tener la posibilidad

de una reivindicación o trascendencia hacia la divinidad. Así, el pensamiento en torno a la muerte se fue transformando y

mientras seguían presentes valores como la muerte y el más allá, comenzó a verse un deseo de no desprenderse de la tierra. Este pensamiento, llevaba al hombre a reivindicar su paso por la vida y a intentar en ésta una permanencia en buena medida perpetua, dejando recuerdo de su obra y persona (Porras, 1993:15)

El pensamiento que se tenía de la vida y la muerte tenía matices ambiguos en los que, por un lado, se entendía la muerte como una liberación del sufrimiento de la vida, pero por otro lado se tenía temor hacia la muerte, hacia lo desconocido, hacia su desaparición sobre la tierra y a quedar en el olvido. Por tal motivo, la manera idealizada de permanecer en la memoria era dejar un legado relacionado a una acción heroica en conflictos armados, hacer una obra de arte o escribir una obra, a pesar de los altos niveles de analfabetismo de la época (Porras, 1993). Esto es, el ser humano, a lo largo de la historia ha buscado una forma de trascendencia a través de sus acciones y aportaciones a la sociedad, ya sea de manera material o inmaterial.

El sentido de la muerte se ha ido transformando a través de la historia, pasando por lo mítico, lo religioso y lo laico, atravesado por las manifestaciones sociales y culturales de la época (Ovalle, 2018). De esta manera, la revolución científica, la Ilustración, los avances médicos y el desarrollo de nuevas tecnologías tuvieron un impacto significativo en la percepción de las enfermedades, el cuerpo, la vida y la muerte. Es decir, se dio una ruptura entre el conocimiento empírico y científico, lo cual provocó cambios sociales, a través de los cuales se establecieron nuevos sistemas políticos y económicos, se llevaron a cabo largos viajes por parte de comerciantes y conquistadores y se secularizaron el conocimiento y las instituciones universitarias (Laín Entralgo, 1978; Moncada, 2008; Pavón y Ramírez, 2010). Lo anterior hizo que la autoridad que tenían los grupos religiosos en la época medieval pasara a manos del Estado, la ciencia y, más tarde y específicamente, la medicina.

A partir de esa secularización e institucionalización del conocimiento, se da un proceso de ruptura epistémica de la medicina basada en el paradigma positivista, el cual valoraba lo pragmático, objetivo y tangible, mientras que se aleja de lo subjetivo (Veliz, Ceballos, Valenzuela y Sanhueza, 2012). Esto provocó una reconfiguración en las formas de pensamiento, es decir moldeó y transformó la manera en que los sujetos observaban, significaban y explicaban el mundo a su alrededor, dándole peso a lo racional (*Idem*). Dicho pensamiento dio como resultado la ciencia médica que se conoce hoy día, la cual está integrada por un conjunto de prácticas, representaciones, valores, creencias, símbolos y significados que se han caracterizado por la

exclusión del aspecto histórico, social y cultural de los sujetos, poniendo su atención en la eficacia pragmática, el individualismo y el biologicismo (Menéndez, 2005). Esta forma de pensamiento se transmite dentro y fuera del campo médico, juega un papel hegemónico, además de que en muchos contextos estructura los espacios y los procesos que gestionan o acompañan a la vida y la muerte, como lo pueden ser los hospitales y los protocolos médicos de actuación ante el proceso de muerte.

Asimismo, fue a través de las relaciones dadas entre viajeros, comerciantes y conquistadores que los conocimientos médicos de la época se reprodujeron más allá de sus fronteras, teniendo un impacto en las sociedades no occidentales. Lo anterior sin mencionar los intereses y actividades de experimentación, innovación y perfeccionamiento de las prácticas médicas que se llevaron a cabo debido a los conflictos armados acontecidos en siglos posteriores, principalmente a finales del siglo XIX y durante el XX. Tanto es así que la guerra ha sido una impulsora clave en los avances médicos, como, por ejemplo, los avances en las transfusiones de sangre durante la primera guerra mundial.

La herencia positivista en la medicina ha provocado una visión despersonalizada del cuerpo humano reduciéndolo a un sistema orgánico sin historia ni emociones, es decir, el legado que el positivismo ha dejado en la medicina es un alejamiento de las dimensiones subjetivas, sociales e históricas de los sujetos en su relación con la enfermedad, la vida y la muerte.

Con lo anterior busco contextualizar los cambios en las formas de pensamiento en torno a la vida y la muerte, puesto que, de acuerdo con Hernández (2006), desde la biología y las ciencias naturales del siglo XVIII y XIX, la muerte es entendida como un fenómeno que por un lado responde a una “fatalidad arbitraria, impuesta contra nuestra voluntad”, pero al mismo tiempo tiene la función de equilibrar la proporción de los seres vivos, situación que refiere a términos evolutivos de la especie. A pesar de eso, la biomedicina adopta una posición defensiva y de rechazo frente a la muerte, incluso viéndola como una evidencia de fracaso en su labor.

Desde el aspecto social, la muerte es un fenómeno desconocido del que sólo se hacen formulaciones o suposiciones, y la manera en que los sujetos reaccionan a ella son aprendidos social y culturalmente, pues, como dice Ovalle (2018), la muerte es básicamente una experiencia social comunicada.

Tradicionalmente el concepto de muerte ha estado ligado al cese de las funciones vitales y el inicio del proceso de descomposición orgánica, dicho pensamiento se ha mantenido desde tiempos remotos (Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago, 2004; Gardiner, Shemie, Manara and Opdam, 2012; Sarbey, 2016; DeGrazia, 2017). Esta definición de

la muerte se refiere a la ausencia de las funciones cardiorrespiratorias, pero el diagnóstico de muerte cerebral no encaja en esa definición, puesto que el cuerpo mantiene un funcionamiento aparentemente normal, a pesar del apoyo vital de un respirador.

Actualmente, la definición de muerte por parte del Diccionario de la Real Academia Española refiere a la “cesación o término de la vida” o “en el pensamiento tradicional, separación del cuerpo y el alma”. Pero entonces, para entender el concepto de muerte es importante entender el concepto de vida. Esto es un tanto complicado de definir, puesto que la respuesta a *qué es la vida* ha implicado discusiones desde diferentes disciplinas y de índole filosófica. Desde la biología se han establecido cinco propiedades que llevan a considerar que un organismo o una persona tiene vida:

a) se puede reproducir; b) es potencialmente adaptable al medio; c) es irritable, es decir, responde y discrimina sobre los estímulos internos y externos; d) se mueve de modo endógeno o autogenerado, y, e) se nutre o transforma sustancias para crecer, multiplicarse y mantenerse. (Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago, 2004:96)

No obstante, la última de las propiedades, la que habla de nutrirse o transformar sustancias, es la que se considera fundamental, pues las otras pueden o no estar presentes en un organismo vivo, eso quiere decir que las primeras cuatro propiedades no son determinantes en la definición de la vida. Este es el caso de las personas que han perdido la conciencia o se encuentran en un coma profundo, es decir, la persona inconsciente no se puede reproducir, no se adapta al medio ni es irritable y mucho menos se va a mover, pero lo que sí va a hacer es nutrirse a través de diversos aparatos médicos y, a su vez, transformará los nutrientes obtenidos para mantenerse y recuperarse.

Así también, para que un cuerpo se nutra, multiplique y mantenga, es necesaria la función respiratoria y cardiorrelatoria, por tanto, la ausencia de estas funciones conlleva a la muerte inmediata del organismo como un todo, y a la muerte paulatina de órganos y tejidos (Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago, 2004).

Con lo anterior se puede dar cuenta de la razón por la que la función cardiorrespiratoria tiene un peso considerable en la definición de la vida y la muerte. Sin embargo, la respiración y, por consiguiente, los latidos pueden ser regulados a través de distintas tecnologías, como es el caso del ventilador mecánico o del desfibrilador. Así se entiende que las funciones vitales del organismo dependen directamente de la función cerebral²⁸. No obstante, cabe preguntarse ¿la

²⁸ Las primeras referencias a las funciones cerebrales las hace Franz Joseph Gall desde la frenología. Establece que el cerebro está dividido en secciones y cada sección alberga una función diferente (Arias, 2018; Castañeda, 2009).

muerte radica en el cerebro a pesar de que la actividad continúa minutos después del paro cardíaco? ¿O radica en el organismo, puesto que sus funciones respiratorias y circulatorias continúan, aunque ya no hay actividad cerebral, como en la muerte encefálica?

La definición y entendimiento de la muerte están estrechamente ligados a los avances médicos y tecnológicos de cada época. Por ejemplo, la invención del estetoscopio a principios del siglo XIX condujo a una mayor confianza en el diagnóstico de muerte por parte del médico. Asimismo, a partir de los estudios de gabinete en la segunda década del siglo XX, se desarrollaron tecnologías tales como el electroencefalograma y el angiograma, los cuales permitieron el estudio de la actividad eléctrica y vascular del cerebro, teniendo una evidencia del daño cerebral y su irreversibilidad en la recuperación de la conciencia. Por otro lado, con la ayuda de un respirador artificial, los médicos tuvieron la posibilidad de mantener con vida a los pacientes que se encontraban en un estado de coma profundo que requerían la asistencia de un ventilador mecánico para el mantenimiento de la función cardiorrespiratoria.

En 1959 diversos médicos como Wertheimer, Jouvett y Descotes describen pacientes en un estado de coma irreversible al que denominan “muerte del sistema nervioso”, mientras que Mollaret y Goulon lo denominaron coma sobrepasado o *dépassé* (Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago, 2004; Grupo de Estudios sobre Muerte Encefálica, de las Sociedades Chilenas de Nefrología y de Trasplante, 2004; Uriarte y Vila, 2006). Sin embargo, fue hasta 1968 que un comité de la Escuela de Medicina de la Universidad de Harvard examina la definición de muerte encefálica y establece que la muerte encefálica refiere a la *ausencia irreversible de todas las funciones cerebrales*, estableciendo oficialmente la nueva muerte.

De esta manera, actualmente la OMS establece que “la muerte ocurre cuando hay una pérdida permanente de la capacidad de conciencia y la pérdida de todas las funciones del tronco encefálico. Esto puede resultar del cese permanente de la circulación y/o después de una lesión cerebral catastrófica” (WHO, 2012:31). A partir de esta definición se puede observar que los valores fundamentales de la muerte recaen en las funciones cerebrales, dejando de lado la concepción del corazón como el elemento determinante entre la vida y la muerte.

Por otro lado, y a nivel local, la Ley General de Salud mexicana de 2014 no presenta una definición de la muerte como tal, sino que, para hablar de muerte, aborda directamente el tema de la muerte cerebral y los signos a través de los cuales se puede determinar esta pérdida de la vida. Dichos signos refieren a la ausencia irreversible de conciencia y de respiración espontánea, así como a la ausencia de reflejos del tallo cerebral, como es el reflejo ocular, nauseoso, tusígeno, etcétera.

A partir de lo que se establece aquí, se puede observar cómo la concepción tradicional de que en el corazón se encuentran la vida y la muerte tuvo un cambio radical a mediados del siglo pasado, actualmente se entiende que el cerebro es el que determina si una persona está viva o muerta. Este cambio fue propiciado por diversos acontecimientos sociales, culturales, políticos, históricos y tecnológicos.

Si bien la definición de vida y muerte indiscutiblemente está plasmada por explicaciones biológicas y médicas, no se debe perder de vista el aspecto social, pues esto quiere decir que hay un constante intercambio de conocimientos entre sujetos, lo cual va a provocar nuevas configuraciones en las formas de pensar y de percibir el mundo. De esta manera es cómo se ha ido transformando y entendiendo la vida, la muerte y la muerte cerebral.

Desacralización e intervención en el cuerpo

En este apartado se tratará de explicar los acontecimientos y procesos que más influyeron en la percepción y manipulación del cuerpo cadavérico. En el mundo occidental, los debates médicos y bioéticos sobre la manipulación del cuerpo cadavérico (con sus trasfondos legales) que más marcaron la medicina moderna se dieron en dos grandes periodos históricos: la Edad Media y el Renacimiento. La primera de ellas se caracteriza por la fuerte injerencia política y educativa por parte de la Iglesia y la segunda etapa refiere al Renacimiento, en este periodo fue clave el avance médico, se caracterizó por la separación de la Iglesia y el Estado en el control de los cuerpos y los sujetos. No obstante, las prácticas de disección han estado presentes desde tiempos remotos, tal como lo muestran las fuentes históricas del mundo antiguo.

Para iniciar, me parece importante establecer la diferencia entre disección y autopsia. La primera refiere a la apertura de un cuerpo como enseñanza médica, es decir, tiene el objetivo de conocer y enseñar la anatomía humana. Mientras que la autopsia busca determinar la causa de muerte de un caso determinado, incluso Park (1994) menciona que después del 1300, la práctica de autopsias era una práctica común, principalmente para buscar la causa de muerte en personas que se sospechaba habían sido envenenadas o que morían sin razón aparente. No obstante, fue hasta el siglo XVII y XIX que la práctica de la autopsia se llevó a cabo de manera sistematizada (Castro *et al*, 2017).

Uno de los primeros registros que se tiene de una descripción anatómica pertenece a Athotis o Aha, faraón de la primera dinastía (3000 a.C.). De acuerdo con Manetón²⁹, este médico y faraón practicaba la medicina y escribió un tratado sobre anatomía en las que se presentaban descripciones del cuerpo humano y técnicas para abrirlo (Krause, 1933; Manetho, 1940; Finkbeiner, Ursell y Davis, 2009; Castro *et al*, 2017). A pesar de que no se sabe con seguridad si la historia de un médico-gobernante fue real o fue producto de una leyenda, lo que se puede asegurar es que la medicina egipcia se desarrolló en tiempos contemporáneos a su reinado.

Cabe destacar que la medicina egipcia se desarrolla de manera temprana en la medicina y en la manipulación del cuerpo cadavérico con el objetivo de embalsamarlo y momificarlo, de este modo se preparaba el cuerpo para la vida después de la muerte.

Posteriormente, en el siglo IV a.C. fueron los médicos griegos Herófilo de Calcedonia y Erasítrato de Céos quienes comenzaron con la práctica de las disecciones con el objetivo de

²⁹ Sacerdote e historiador egipcio del siglo III a. C. que escribió la historia de Egipto en donde se enlistan, de manera cronológica, los distintos gobernantes.

conocer el cuerpo humano. Herófilo fue uno de los fundadores de la escuela de medicina de Alejandría y es considerado el primer anatomista de la antigüedad, llevó a cabo vivisecciones en criminales condenados a muerte y también fue el primero en haber realizado la primera disección en público (Campohermoso, Soliz, Campohermoso, 2009; Pérez, 2011). Por su parte, Erasítrato hizo descripciones del cerebro y el cerebelo, entendía la función del corazón como bomba motora de la circulación sanguínea y estableció la diferencia entre los nervios sensitivos y motores.

Ambos fueron pioneros en la enseñanza y aprendizaje de la anatomía a partir de la práctica de las disecciones humanas (Romero, 2008) y realizaron importantes aportaciones al conocimiento anatómico. No obstante, los conflictos armados, políticos, sociales y religiosos provocaron la pérdida de importantes tratados médicos y científicos de la época.

A pesar de que los dos pertenecieron a la escuela de Hipócrates, su manera de practicar la medicina y ver el cuerpo humano fue muy diferente al hipocrático puesto que esta doctrina buscaba tener un respeto al cuerpo, y la disección se consideraba una invasión a la dignidad del fallecido (Nogales, 2004; Pérez, 2011; Romero, 2008).

Por su parte, Galeno, médico romano del siglo II d.C. y perteneciente a la escuela hipocrática, siguió las obras de Herófilo y Erasítrato. Es considerado uno de los médicos más famosos del mundo antiguo gracias a sus investigaciones y aportes al conocimiento anatómico; su punto de vista dominó el campo médico durante la Edad Media, perdurando hasta el Renacimiento.

De acuerdo con Pérez (2011), además de sus aportes médicos, su importancia radicó en la posición que ocupaba, pues era un hombre rico que prestaba sus servicios en la corte imperial, así como su personalidad autoritaria y la fama que había adquirido que hicieron que no se pusieran en duda sus preceptos a pesar de los errores que en ellos se encontraban. Cabe señalar que Galeno basó sus estudios anatómicos en animales y a partir de ello supuso una similitud con la anatomía humana. No obstante, este médico anatomista jamás llevó a cabo una disección humana.

Por un lado, Romero (2008) establece que en aquella época la práctica de la disección no estaba prohibida, mientras que, por otro lado, Pérez (2011) afirma que sí existía una prohibición de la práctica con algunas excepciones para estudios ocasionales como los que se llegaban a efectuar en la Escuela de Alejandría. No obstante, se establece que la permisiva en las disecciones abarca un periodo de 30 a 40 años, tiempo en el que estos dos médicos pudieron llevar a cabo sus investigaciones a través de la disección humana (Romero, 2008; Schumacher, 2007). Sin

embargo, de acuerdo con varios investigadores, los prejuicios existentes contra esta práctica provocaron que se prohibiera por varios siglos y el conocimiento anatómico tuvo que basarse en la disección de animales (Andrade, 2009; García, Mejías y Castillo, 1999; Nogales, 2004; Romero, 2008).

Cabe señalar que los conocimientos que se tenían de la anatomía durante el Renacimiento se habían obtenido de la medicina árabe a partir de las traducciones realizadas en la Edad Media. En este sentido, la medicina árabe se desarrolló como consecuencia de la medicina de la antigua Grecia y de otras medicinas (Micheli-Serra, 2002; Girón, 2019) debido a la expansión geográfica por parte de los árabes y su contacto con otras tradiciones médicas. De hecho, cuando se habla de la medicina de la Edad Media se hace referencia a la medicina árabe, esto se debió a que, en aquella época, el mundo occidental estaba sumido en las nociones y preceptos cristianos, los cuales controlaban cualquier intento de práctica médica y de intervención del cuerpo. El esplendor de la medicina árabe se dio entre los siglos X y XII, pero después del siglo XIII fue decayendo.

La medicina árabe tiene importantes tratados que fueron utilizados en las cátedras de medicina de las primeras universidades europeas. La difusión de estos textos se dio gracias a las traducciones al latín, lo cual cimentó las bases de las medicinas escolástica y renacentista (Girón, 2019). No obstante, según Pérez (2011), los conocimientos anatómicos en los textos árabes eran referencias de los estudios elaborados en Grecia y Roma, donde las disecciones, en su mayoría, se habían llevado a cabo en animales y no en seres humanos; se incluían los trabajos de Galeno como fuente imprescindible en el aprendizaje de la medicina.

A pesar de que los médicos no tenían permitido diseccionar el cuerpo de una persona fallecida sin la regulación de la Iglesia, esta práctica podía llevarse a cabo siempre y cuando tuviera carácter ritual como el embalsamamiento, la momificación o la preparación del cuerpo para su traslado y posterior inhumación (Laín, 1978; García, Mejía y Castillo, 1999; Park, 1994). Tanto el Estado como las tres religiones monoteístas principales (cristiana, judía e islámica) prohibían y castigaban severamente dicha práctica pues se consideraba una profanación al cuerpo.

Para las religiones monoteístas, el hombre es una creación especial de Dios. Y, como tal, resultó fácil promover la interpretación según la cual, la disección constituye una profanación de la obra divina. Pues, en la medida en que se invade el interior de la obra, y se exploran sus pormenores, se despoja de la belleza misteriosa infundida por el creador (Andrade, 2009: 126)

De este modo, la regulación en las disecciones por parte de la Iglesia expone una forma de control y dominio sobre los cuerpos de los individuos y sobre el conocimiento y las prácticas

médicas de la época. Desde la perspectiva foucaultiana, el saber y el poder mantienen una estrecha relación en donde uno no se puede dar sin el otro, “no existe relación de poder sin constitución correlativa de un campo de saber, ni de saber que no suponga y no constituya al mismo tiempo unas relaciones de poder” (Foucault, 2002:28).

Así, el saber es el instrumento del poder a través del cual se ejerce el control y la disciplina de los sujetos, el cual se legitima a través de las prácticas discursivas dominantes. El disciplinamiento tiene la facultad de configurar y reconfigurar formas de pensamiento y de comportamiento, pues los sujetos interiorizan “la subjetividad impuesta por las estructuras de poder” (Palazio, 2014:96).

De esta manera, la prohibición de las disecciones impuesta por la Iglesia respondía a una lógica de control sobre los modos de pensamiento de los sujetos y la subordinación de estos a los discursos e ideologías dominantes, que, a su vez, influían en muchos de los aspectos que atraviesan la vida de los individuos.

Son diversas las fuentes que señalan las restricciones de la Iglesia católica frente a las disecciones y manipulaciones del cuerpo muerto considerándolas actividades que atentaban contra la dignidad humana. Sin embargo, hay evidencia que comprueba la manipulación del cuerpo cadavérico desde tiempos remotos, sin importar las prohibiciones eclesiásticas. Un estatuto de la Universidad de Florencia en 1388 establecía que “nadie puede ser un buen médico o un médico plenamente capacitado a menos que esté familiarizado con la anatomía del cuerpo humano” (Park, 1994:14). Así, con la justificación de hacer disecciones y desarrollar un mejor conocimiento de la anatomía humana, se llevó a cabo la profanación de tumbas y el robo de los cuerpos que en ellas yacían.

Algunos autores establecen que esa aseveración de la prohibición de las disecciones responde a una mala interpretación de la bula *Detestande feritatis* decretada por el papa Bonifacio VIII en 1299, en donde se prohíbe la profanación de las tumbas, el robo de cuerpos cadavéricos y la práctica del enterramiento *more teutonico*, puesto que el papa lo consideraba una práctica aberrante. Ese tipo de entierro se llevaba a cabo cuando una persona moría lejos de su lugar de nacimiento o del lugar donde iba a ser enterrado, es decir, era la manera en que los cruzados repatriaban a los “camaradas muertos en tierra de infieles y darles sepultura en lugar cristiano” (del Valle, 2007:9). El *more teutonico* consta del desmembramiento del cuerpo, hervir los restos para separar la piel de los huesos y así poder transportarlos al lugar donde serán enterrados (Brown, 1981; Harley, 1994; Laín, 1978; Nogales, 2004; Park, 1994).

Otras investigaciones cuestionan la creencia de la prohibición de las disecciones e incluso dan cuenta de una apertura por parte de la Iglesia a esta práctica. De acuerdo con Park (1994) y Mitchell (2007), la idea de la prohibición eclesiástica es un mito y, por el contrario, la Iglesia nunca desaprobó la disección de los cuerpos humanos. Ejemplo de esto es la afirmación de Mitchell (2007), la cual establece que

En Padua, Vesalius³⁰ fue invitado a Bolonia, la cual era una ciudad papal, para que diera una demostración anatómica [...] Roma misma se convirtió en un centro anatómico con Bartolomeo Eustachio³¹ y Realdo Colombo³² como profesores de anatomía en la Universidad Sapienza, la universidad papal (p. 147).

Diversos autores señalan que se ha tenido una idea equivocada acerca de la prohibición de las disecciones en la época medieval y el Renacimiento. Park (1994) establece que la apertura de cuerpo era una práctica funeraria común desde el siglo XII, pero que a mediados del siglo XVI se fue reconfigurando la percepción que se tenía de las disecciones. Dicha reconfiguración, escribe la autora, se llevó a cabo a partir de nuevas prácticas anatómicas “que se percibían ampliamente como una violación no de la santidad del cuerpo en primera instancia, sino del honor personal y familiar expresado en el ritual funerario contemporáneo” (Park, 1994:4).

Por ejemplo, entre esas nuevas prácticas anatómicas se encontraba la relación que había entre los cuerpos diseccionados y los criminales o los extranjeros pobres, pues en ellos se llevaban a cabo las disecciones; por otro lado, las disecciones dejaron de ser un evento privado entre el profesor y un pequeño grupo de alumnos, y se convirtió en un evento público.

Por su parte, Nogales Espert (2004) argumenta que a finales del siglo XIV y principios del XV algunas de las universidades más importantes de Europa comenzaron a realizar disecciones o bien, ya tenían una tradición en las disecciones públicas. No obstante, esas prácticas estaban reguladas por la Iglesia, debían ser oficiales y públicas, los cadáveres pertenecían a criminales condenados a muerte y sólo se realizaban pocas veces al año; principalmente porque se buscaba que fuera durante la época de invierno puesto que las disecciones podían durar varios días (Lemire, 1993; Park, 1994).

³⁰ Anatomista del siglo XVI considerado el padre de la anatomía moderna por su descripción más clara y precisa del cuerpo humano a través de ilustraciones. Esta precisión la alcanzó gracias a la observación directa y no por basar sus conocimientos en los textos de otros científicos –como normalmente se realizaba–.

³¹ Anatomista italiano del siglo XVI. A él se le atribuyen descubrimientos de diversas partes del cuerpo, como la cavidad auditiva, los huesos, los músculos, los nervios y las venas.

³² Profesor de anatomía y cirujano italiano de mediados del siglo XVI. Describió la circulación sanguínea y la pulmonar.

La práctica de las disecciones debía seguir con determinados estatutos, de acuerdo con el anatomista Alessandro Benedetti del siglo XV, la ley establecía que sólo los criminales y los cuerpos desconocidos podían ser objeto de disección, esto con el objetivo de evitar incomodidades a los familiares y vecinos (Park, 1994).

La autora resalta que más que la característica de criminales, la selección de personas para la disección responde a cuestiones económicas y familiares. De acuerdo con los estatutos del siglo XV de la universidad de Bolonia, el único requerimiento era que el “cadáver perteneciera a una persona que provenía al menos de 30 millas de distancia” (Park, 1994:12). No obstante, los pacientes de los hospitales eran el segundo mayor grupo de personas diseccionadas, lo cual puede referir a la falta de recursos económicos por parte de los pacientes y sus familias para realizar los ritos funerarios necesarios. De esta manera las figuras de autoridad, como los magistrados o la policía, eran los encargados de darle sepultura a los cuerpos diseccionados (Park, 1994).

No obstante, la práctica de la disección no sólo se vio vinculada a medidas punitivas o factores económicos, sino que, al ser disecciones públicas, los cuerpos desnudos y la identidad de los cadáveres quedaban expuestos teniendo un impacto en el honor y prestigio de las familias, principalmente en el caso de las mujeres en el que socialmente se debía evitar la exposición pública del cuerpo desnudo como símbolo de castidad (Park, 1994). Debido a esto, la aceptación social y cultural de las disecciones se vieron afectadas, derivando en un rechazo hacia las mismas. Así, debido a la falta de cadáveres, los estudiantes buscaban alentar a las personas que asistían a los funerales de las personas diseccionadas a donar su cuerpo *postmortem* para la disección, tratando de romper con el tabú y el estigma que en ese momento implicaba la práctica.

Como se ha visto, en la Edad Media, la medicina atravesó por una serie de cambios que progresivamente la llevaron a convertirse en la medicina que conocemos hoy en día. De acuerdo con Laín (1978), esta ciencia atravesó cambios científicos, técnicos, sociales y profesionales. Entre esos cambios destacan la influencia de la medicina árabe en el avance de la medicina europea medieval y su integración y aceptación por parte del pensamiento cristiano imperante de la época; la secularización del conocimiento, “desaparece el médico eclesiástico, y, en tanto que ciencia y praxis, la medicina gana autonomía [...] la racionalización de la vida [...] cobra brío nuevo en el siglo XIII, y sin cesar crece desde entonces” (Laín Entralgo, 1978:243). De esta manera, las ideas medievales quedaron atrás y se dio el paso hacia el Renacimiento.

Así pues, el Renacimiento conlleva a una apertura y una liberación de los individuos, la base cultural pasa de ser teocéntrica –como se mencionó– para centrarse en la humanidad. Con este humanismo fue el parteaguas principal del desarrollo de la medicina en el siglo XV y XVI,

y siglos subsecuentes. Entre los siglos XVI y XVII se desarrolló la Revolución científica, ésta se caracteriza por el cambio en la creencia teológica y los dogmas, a una reflexión basada en la ciencia y la racionalidad (Ortiz, 2003) y se dio paso a la doctrina mecanicista de la vida, en la que “se llegó a concebir al universo como una máquina, al ser humano como un complicado mecanismo y a la enfermedad como la descompostura de la maquinaria humana” (Ortiz, 2003). Así se comienza a concebir el cuerpo humano como un conjunto de partes relativamente independientes y no como un todo orgánico, influyendo directamente en la ciencia que estaba emergiendo en aquel tiempo.

Como se ha mostrado, las disecciones formaban parte de la enseñanza médica desde tiempos remotos, no obstante, los métodos utilizados en dicha enseñanza permanecieron estáticos y, de acuerdo con Nogales (2004), fue hasta mediados del siglo XVI que se produjeron cambios significativos en la práctica, principalmente a partir de las aportaciones de Andreas Vesalius. Él fue un médico anatomista que provocó un cambio en la enseñanza y aprendizaje de la anatomía de aquella época. Es considerado el padre de la anatomía moderna

por haber desterrado la enseñanza libresco de los glosadores de Galeno, para sólo atenerse a la visión directa del cadáver; por haber corregido casi todos los errores descriptivos de Galeno, demasiado fiel a lo que en el cuerpo animal había visto [...] por haber enriquecido el saber anatómico con multitud de descubrimientos personales; por la claridad y el vigor de sus descripciones; por la belleza y la eficacia didáctica de las ilustraciones que con tanto esplendor decoran su libro; por la soberana impulsión que éste dio a la ulterior investigación anatómica (Laín, 1978:263)

Este médico fue el parteaguas en el desarrollo de la medicina y la anatomía de la época renacentista, el reemplazo de las teorías dominantes de Galeno y sus propuestas a las nuevas formas aprendizaje anatómico a partir de la observación directa de las disecciones conllevó a una apertura médica y social de esta práctica. No obstante, este anatomista también tuvo que recurrir al robo de cuerpos y osarios que, de acuerdo con Park (1994), él relata en su icónico libro *De humani corporis fabrica* de 1543.

En su libro, además de las aportaciones hechas a la medicina y a la anatomía, llamó la atención su forma de estudiar y describir el cuerpo humano, pues lo describe como una estructura, fábrica o edificio, lo cual responde a una visión claramente renacentista, a diferencia de la visión sobre la funcionalidad de Galeno.

El interés por conocer el cuerpo humano y la poca frecuencia con la que se llevaban a cabo las disecciones provocó que los médicos recurrieran al robo de cadáveres, la profanación de tumbas y la realización de disecciones clandestinas (Park, 1994; Mitchell, 2007; Martínez,

2011). Así como también provocó que los anatomistas y los jueces trabajaran de forma conjunta para la ejecución de los criminales. Vesalio negociaba con los jueces el tiempo y la forma de ejecución, de acuerdo con las necesidades que los médicos tenían, incluso existe evidencia de que en ocasiones los anatomistas ejecutaban ellos mismos las sentencias (Park, 1994). Esta escasez de cuerpos perduró durante varios siglos, provocando que médicos e instituciones académicas recurrieran a diversas prácticas, en su mayoría clandestinas, para la obtención de cadáveres. Punset establece que a finales del siglo XVII

los hospitales universitarios pagaban muy bien los cuerpos que necesitaban para realizar sus estudios anatómicos. En esa época apenas se podía imaginar que alguien pudiera donar el cuerpo a la ciencia y la única forma de obtener material humano era utilizar métodos ilícitos (citado en Andrade, 2009:126).

Tuvo que pasar mucho tiempo para que la práctica de la disección en humanos se realizara de manera aceptada y normalizada con el objetivo de obtener un mayor conocimiento de la anatomía humana. De esta manera fue hasta el Renacimiento que el interés por conocer el cuerpo humano traspasó las fronteras de la medicina y llegó a los artistas contemporáneos, puesto que el objeto principal de las representaciones artísticas de la época giraba en torno al cuerpo humano (Nogales, 2004; Park, 1994; Pérez, 2011). Este creciente interés en la anatomía humana expone el surgimiento de nuevas formas de pensamiento, en donde el cuerpo humano se convierte en un objeto de curiosidad e interés fuera del campo médico.

Este apartado puso su atención en la práctica de las disecciones y no en las autopsias debido a que esa práctica marcó importantes cambios en la percepción del cuerpo y en la práctica médica: especializó los conocimientos en anatomía –que posteriormente conllevaron al desarrollo de la cirugía–, así también las disecciones abrieron camino a la normalización de las autopsias a nivel social, institucional y profesional.

Como se observó, el desarrollo de las disecciones se vio influido por valores culturales, religiosos, éticos, morales, políticos y económicos, los cuales responden a factores geográficos, temporales y tecnológicos. Estos procesos, a pesar de que parecen estar muy alejados de la procuración, donación y trasplante de órganos, muestran los antecedentes médicos y sociales que a través del tiempo han ido construyendo un cuerpo humano que puede ser intervenido y transformado con diversos objetivos, para la recuperación de la salud propia o de otros, el mejoramiento de las condiciones de vida o el avance del conocimiento científico.

Institucionalización de los hospitales como espacios para la manipulación de los cuerpos

En este apartado se busca presentar el surgimiento y desarrollo de los hospitales a través de la historia hasta conformarse en las instituciones que son ahora. Abordar el proceso histórico de los hospitales cobra relevancia porque, aunque mi investigación no se desarrolló en un ambiente hospitalario, en este espacio fue donde se llevaron a cabo las experiencias de pérdida, muerte, donación y trasplante, y, por consiguiente, es donde están ambientadas sus narraciones. Sin mencionar que los hospitales son el lugar indiscutible donde se llevan a cabo las donaciones y los trasplantes.

Para esto cabe mencionar que los primeros hospitales eran muy diferentes a los que se conocen hoy día, puesto que el objetivo con el que se erigieron era de carácter asistencial, no sólo para enfermos, sino también para huérfanos, pobres, peregrinos y toda aquella persona que requiriera techo y comida. Tanto es así que la misma palabra hospital deriva del latín *hospes*, es decir huésped, visita. No obstante, las prácticas curativas y la asistencia sanitaria estaban fuertemente implicadas en cuestiones religiosas, así como se buscaba la sanación del cuerpo, también se buscaba la del alma.

Existen descripciones de espacios similares a los hospitales que aparecen en diferentes lugares, por ejemplo, en el caso de los médicos griegos, se utiliza el concepto de *iatreion* para referir a una habitación o dispensario donde los médicos trataban a los pacientes, sin embargo, no era un lugar en el que se ofrecía la posibilidad de hospedaje (Faus, 2011; Rodríguez, 2016). En Roma, al *iatreion* se le denominaba *tabernae* y al personal médico se le llama *nosocomi* (Faus, 2011). También se mencionan los *valetudinarium*, que parecen ser edificaciones similares a los hospitales; sin embargo, no se establece cuál sería la diferencia con el *xenodoquio* u hospital.

Así pues, se establece que la historia de los hospitales comienza con la instauración del cristianismo como religión hegemónica del Imperio Romano y las casas asistenciales. Cuando el emperador Constantino declara el cristianismo como religión oficial del imperio, la Iglesia obtiene un poder equiparable al del mismo imperio. El cristianismo del emperador y su herencia romana provocaron que la Iglesia y el Estado formaran un estrecho vínculo (Risse, 1999). Constantino era considerado el vicerregente de Dios por haber defendido y protegido la fe cristiana, de esta manera la Iglesia quedó bajo el cuidado del emperador (Odhal, 2007; Risse, 1999).

Durante el gobierno de Constantino se mantuvo la doctrina de las escuelas grecolatinas, en ese periodo se fundaron diversos centros de estudio, entre los que destaca la Escuela de Alejandría. No obstante, a partir del siglo IV, con la autoridad que poseía el cristianismo y la Iglesia, se establece un rechazo a la filosofía griega (Pérez, 2011). Lo anterior también se relaciona al proceso histórico de las disecciones cadavéricas.

El cristianismo trajo cambios significativos en la esfera política, económica, social, cultural y científica, influyendo directamente en la práctica médica. Dos fueron los cambios fundamentales que marcaron el desarrollo de la medicina y las relaciones con los necesitados, el primero refiere al cambio de percepción de los enfermos, es decir, “dejaron de ser pobres desgraciados cuya presencia había que evitar” (Faus, 2011:74). Mientras que el segundo cambio refiere a la adopción de una actitud ética y moral frente a los enfermos y pobres, es decir, las relaciones sociales debían estar basadas en el precepto de caridad, siguiendo el ejemplo de Jesucristo (Faus, 2011; Gallent; 1996; Laín, 1978; Riera, 2018). Así, en el siglo IV, se determina que los enfermos y necesitados deben estar bajo el cuidado y atención de los obispos.

De esta manera, los obispos delegan los cuidados de los enfermos a los diáconos, diaconisas y viudas, quienes comienzan su labor visitando y tratando a los enfermos en sus domicilios. No obstante, la asistencia domiciliaria no alcanzaba a cubrir todas las necesidades, por esto se pensó en la creación de un espacio donde se pudieran quedar y atender los enfermos: el *xenodoquio* (Faus, 2011). Se considera que éstos fueron los primeros hospitales, los cuales eran una casa de acogida o asistencia para el tratamiento de enfermos que pertenecían a comunidades cristianas, posteriormente, también se recibieron huérfanos, pobres, viajeros y, en general, necesitados³³ (Faus, 2011; Rodríguez, 2016, Pérez, 2011). Esto conllevó a que los médicos seculares dejaran de ser los encargados del cuidado y tratamiento de los enfermos, dando paso a la medicina clerical que predominó en los siglos siguientes.

Los cristianos del Imperio Bizantino fueron los que comenzaron a erigir una serie de hospitales entre los que destaca el de San Basileo de Cesarea fundado alrededor del año 370. Este fue el primer hospital o *xenodoquio* cristiano del que se tiene registro, se fundó en la ciudad de Cesarea en Capadocia, actualmente Kaysari, Turquía (Faus, 2011; Micheli, 2005; Rodríguez, 2016; Pérez, 2011). Esta institución sirvió de modelo para los otros hospitales, pues era una “ciudad hospitalaria” que se autoabastecía y era completamente autosuficiente, manteniéndose

³³Cabe aclarar que algunas fuentes establecen que los hospitales surgieron para el cuidado de los enfermos y que posteriormente se amplió para recibir a huérfanos, pobres, peregrinos, viajeros y todo aquel que lo necesitara, mientras que otras fuentes afirman que estos hospitales, al ser de carácter asistencial y bajo los preceptos cristianos de caridad hacia el prójimo, abrieron sus puertas a todos los necesitados desde un inicio.

bajo el precepto cristiano de la misericordia, la caridad y el amor al prójimo (Faus, 2011; Laín, 1978). Cabe señalar que los hospitales se desarrollaron más en esa parte oriental del Imperio Romano, para después ser retomados y desarrollados por el islam y el occidente del Imperio Romano.

Las instituciones hospitalarias fueron adoptadas por el islam tras la conquista árabe de territorios bizantinos. En el 786 se decretó que las nuevas mezquitas debían tener centros hospitalarios, a los cuales se les llamó *bamiristán* (Faus, 2011; Laín, 1978). Cronológicamente los hospitales se desarrollaron primero en el Imperio Bizantino en el siglo IV, posteriormente en el islam en el siglo VIII y, por último, en Europa, en donde hasta el siglo XIV se alcanzó el mismo nivel asistencial y organizativo que en los otros dos lugares. Tanto los hospitales bizantinos como islámicos alcanzaron cierto grado de especialización, pues en ambos se tenían salas dedicadas al tratamiento de las diferentes enfermedades, esto es, había una separación de los enfermos de acuerdo con sus enfermedades, a diferencia de los hospitales occidentales en los que se tenía a los diferentes enfermos mezclados en un mismo lugar. En el contexto islámico la motivación de los hospitales también se debía a factores morales y religiosos promovidos por el Corán (Pérez, 2011; Laín, 1978).

Es importante mencionar que la construcción y el sostenimiento de estos hospitales se hacía a partir de los recursos de las iglesias y de las donaciones económicas que recibían por parte de los nobles. En este sentido, el Estado era independiente al manejo y mantenimiento de los hospitales, la iglesia, los obispos, los diáconos y las diaconisas eran los encargados de dichos establecimientos.

Por otra parte, a pesar de que la práctica médica y el cuidado de los enfermos estuviera en manos de los obispos y de los grupos clericales existían algunas instituciones seculares dedicadas a esta misma práctica. Un ejemplo de esto fue el Hotel de Dios de Lyon fundado en el año 542.

En el pensamiento cristiano la enfermedad no se veía como un castigo, sino que se entendía como una expresión de la voluntad divina y el remedio recaía en la oración. La preocupación por los enfermos y necesitados fue una característica fundamental en el pensamiento cristiano, sin embargo, con la creación de la *Regula Benedicti*—también llamada regla benedictina o regla de san Benito—en el siglo VIII se expusieron los principios básicos de la vida monástica, así como la actuación y percepción en torno a la enfermedad, vista ésta como una oportunidad para estar más cerca de Dios

El capítulo 36 de la Regula dicta: *Debemos ocuparnos con preeminencia de los enfermos; debemos servirles como si de Jesucristo se tratara y a Él, en verdad, servimos en sus cuerpos, puesto que ha dicho: Estuve enfermo y vosotros me cuidasteis, y también: Lo que hayáis hecho a uno de estos pobres, a mí me lo habréis hecho. Por consiguiente, ha de ser obligación personal y moral del abad el que los enfermos no sean descuidados en ningún caso ni momento, sea cual sea su estado y condición. Por otra parte, los enfermos deben reflexionar sobre el hecho de que se les cuida para mayor gloria de Dios y no deben turbar a los hermanos que de ellos cuidan con peticiones superfluas. Sin embargo, ha de soportarse con paciencia a los enfermos quejumbrosos para ganar así una recompensa aún mayor* [cursivas del autor] (Fernández, 2016:478).

Por tal motivo, el cuidado de los enfermos y necesitados se consideraba una virtud y un sacrificio por parte de los cuidadores, y la enfermedad era vista como una prueba para el enfermo, posición en la que ambos, cuidador y enfermo, podían alcanzar la gracia divina. La *Regula Benedicti* se difundió por todo Europa gracias al apoyo político por parte de Carlomagno, así como también desempeñó un papel fundamental en las normas de convivencia medievales durante varios siglos (Fernández, 2016). Es decir, la *regula* no sólo tuvo un impacto en el aspecto religioso, sino también en la forma de pensamiento europeo, transformando los valores sociales y fomentando las labores de ayuda al prójimo con su lema “Reza y trabaja”.

Así, “los hospitales cristianos fueron estructurados como instituciones para la práctica de la caridad y no como lugares de curación” (Faus, 2011:94). A pesar de lo anterior, la falta de conocimientos médicos especializados, el hacinamiento y la poca higiene de los hospitales monacales comúnmente derivaba en el fallecimiento de los enfermos, por tanto, las esperanzas de salir con vida del lugar eran prácticamente inexistentes (Pérez, 2011).

De acuerdo con Faus (2011) el término de hospital aparece en el siglo VIII cuando el papa Esteban II utiliza la palabra *hospitalia*, *hospitalarii* o *infirmarii* para referirse a unos xenodoquios renovados. Posteriormente, con el reinado de Carlomagno en el siglo IX se llevan a cabo diversos cambios como la unificación de Europa, el impulso a las ciencias y las artes, cambios que influyeron en las casas asistenciales, las cuales en ese momento ya se les denomina hospitales.

En esta época los benedictinos desempeñaron un papel importante en la fundación de las escuelas catedralicias –también llamadas cardenalicias– y la inclusión del estudio de la medicina, tuvieron su apogeo entre los siglos X y XII. Estas escuelas eran establecimientos de enseñanza y aprendizaje fundados por las instituciones eclesiásticas, es decir, la educación que en ella se impartía era por y para el clero. Se fundamentaban en la doctrina hipocrática en combinación de elementos religiosos; alcanzaron la cúspide entre los siglos X y XII. Estas escuelas catedralicias fueron el antecedente de las universidades (Bont, 2005; Pérez, 2011). Cabe

resaltar el peso político que tenía la Iglesia, de ahí su influencia en los lugares dedicados a la enseñanza y cuidado de enfermos.

No obstante, lo que acabó con la práctica médica por parte de la Iglesia fue el Concilio de Clermont en el año 1131 y ratificado en el segundo Concilio de Letran en 1139. En él, la Iglesia prohibía el ejercicio de la medicina por parte de los monjes, argumentando que los alejaba de sus deberes espirituales (Pérez, 2011; Fernández, 2016; Risse, 1999). Así también, la práctica quirúrgica tuvo un rechazo más marcado por parte de la Iglesia debido al derramamiento de sangre, llevándola a su prohibición con el Concilio de Tours en 1162 y ratificado en el cuarto Concilio de Letran en 1215; posteriormente, el concilio de Viena de 1312 estipulaba que los religiosos eran los encargados del cuidado del alma, mas no del cuerpo (del Valle, 2007).

Por consiguiente, la prohibición provocó que proliferaran “las fundaciones hospitalarias y, sobre todo, se produjo una pérdida del monopolio didáctico-monástico que conllevó una laicización progresiva de la medicina” (Gallent, 1996:186). Esto es, la medicina comenzó un proceso de independencia eclesiástica, el cual fue de manera gradual. No obstante, posteriormente se permitió que los monjes volvieran a practicar la medicina, siempre y cuando se guiaran bajo el principio de la caridad cristiana (Pérez, 2011).

En el siglo XIII las escuelas catedralicias comenzaron a ser reemplazadas por las universidades, las cuales permitieron una especialización y estandarización de los estudios de medicina, se estableció un plan de estudios y se instituyeron los requisitos para que un médico pudiera graduarse (Pérez, 2011; Risse, 1999). De esta manera, la influencia de la Iglesia en la educación médica se vio reducida, lo que provocó que se abriera la posibilidad de aprender la ciencia médica desde la empiria y la observación, y con ello el desarrollo de escuelas médicas, como fue el caso de la escuela de Salerno en Italia. Esta universidad fue un importante centro de actividad médica hasta el siglo XIII, pues se caracterizaba por no estar bajo el dominio clerical, es decir, era una institución laica, docente y asistencial. Fueron diversas las razones por las que esta universidad destacó: por ser un centro de estudios dedicado únicamente a la medicina, por aceptar mujeres como estudiantes y profesoras, porque su método de enseñanza se basaba en el empirismo y porque los textos más importantes fueron las traducciones de los escritos griegos y árabes, así como los de Galeno –de quien se habló en el segundo apartado de este capítulo– (Pérez, 2011).

Por su parte, los hospitales seguían conservando su carácter religioso original, es decir, siguieron funcionando como casas de asistencia en donde se proveía de alimento, refugio y cuidados espirituales, hecho que continuó durante varios siglos más (Risse, 1999). No obstante,

la reforma benedictina de Cluny y las Cruzadas tuvieron un papel importante en la secularización de los hospitales medievales entre el siglo XI y XIII. La reforma establecía que la asistencia a los enfermos en los monasterios perturbaba la paz, por tal razón muchos hospitales monacales fueron transferidos a fundaciones laicas (Faus, 2011). Mientras que las Cruzadas ocasionaron el declive de la medicina monástica, surgieron las órdenes hospitalarias y la aparición de las primeras universidades en Europa.

Esas órdenes religiosas estaban conformadas por caballeros, presbíteros y legos, las cuales fungían como asilo, enfermería y hospital para peregrinos, cruzados, pobres, huérfanos, etcétera (Pérez, 2011). Así, durante los viajes que realizaban los soldados a Tierra Santa, muchos heridos y enfermos se iban quedando en el camino, tal hecho condujo a que aparecieran pequeños hospitales en el camino, de tal manera que comenzaron a surgir espacios hospitalarios secularizados de los preceptos eclesiásticos. Así también, en esa época el apoyo a los necesitados se volvió una actividad importante en la sociedad y en las autoridades laicas (Risse, 1999). Con esto, los hospitales sufrieron cambios significativos entre los siglos XII y XIII, los cuales fueron:

adaptación de las casas de Dios a otros hospitales de beneficencia, traslado de la enfermería monástica a los hospitales, aumento de hospitales laicos –sobre todo destinados a la nobleza, los cuales percibían ingresos jugosos para su manutención–, surgimiento de hospitales atendidos por hermandades y eclesiásticos –se fundaron órdenes religiosas dedicadas al cuidado de enfermos y la administración de las instituciones quedó en manos de la burguesía–, y ampliación de las dimensiones de los hospitales (Alcántar, 2016:26).

Durante la época renacentista el principio caritativo de los hospitales siguió siendo más importante que el sanitario (Gijón, 2018). No obstante, de acuerdo con Gallent (1996), a mediados del siglo XIV y XV, se desarrolló un proceso secularizador de la institución hospitalaria y de la profesión médica, lo cual conllevó a una transformación del pensamiento en torno a la enfermedad y la pobreza. En este sentido, se hace una separación de los hospitales asistenciales, puesto que por un lado aparece el hospital encargado de tratar a los enfermos en general y, por otro lado, aparecen las instituciones dedicadas al cuidado de los huérfanos o a la acogida de pobres.

La asistencia de los pobres y enfermos se convierte en un problema de Estado y no de la Iglesia, lo cual provocó una reducción hospitalaria en la que desaparecieron los pequeños hospitales que fueron incapaces de brindar los servicios requeridos, ya fuera por dificultades económicas, médicas o sociales (epidemias y guerras), y en cambio se crearon los hospitales generales (Gallent, 1996; Gijón, 2018). No obstante, las fundaciones de instituciones asistenciales

por parte de miembros del clero y las órdenes hospitalarias continuaban teniendo relevancia (Gijón, 2018).

Al tiempo que ocurrían esos cambios en Europa, del otro lado del mundo se dio el proceso de colonización con la llegada de los españoles al continente americano. Esto trajo consigo el descubrimiento de otras formas de pensamiento, que posteriormente serían reemplazadas y adaptadas a las costumbres españolas. De este modo, el contexto religioso predominante en España propició la expansión del catolicismo y sus preceptos a nuevos territorios, iniciando con el llamado Nuevo Mundo.

Ese encuentro condujo a una mezcla de conocimientos europeos e indígenas, que, para el caso de la medicina, dio como resultado la medicina novohispana. Es decir, a pesar de que los primeros médicos españoles que llegaron al Nuevo Mundo rechazaron la medicina indígena, el tiempo condujo a que éstas dos complementaran sus conocimientos. Así, la medicina novohispana fue la apropiación y práctica selectiva de la medicina indígena por parte de los españoles y su combinación con los conocimientos que ellos traían del viejo continente, dando como resultado una práctica médica distinta a la que se realizaba en España (Finkler, 1991, Viesca, 2000).

Así, el pensamiento y la forma de vida en el nuevo continente se vieron influenciados y transformados por aquellos que imperaban en España, y la medicina no fue la excepción. En consecuencia, los hospitales en el nuevo continente surgieron con las características de los hospitales de la edad media: bajo los principios de la caridad cristiana, en combinación con los avances del mundo moderno (Muriel, 1990). A partir del arribo español se buscó que el Nuevo Mundo contara con una atención médica similar a la que había en las ciudades europeas, la cual se vio impulsada con la llegada de los franciscanos, pues hicieron pequeñas enfermerías en los conventos que iban erigiendo (Muriel, 1990; Viesca, 2000). Posteriormente, en 1524 Hernán Cortés fundó el primer hospital laico en México que no estuvo administrado por un grupo religioso, el cual fue el Hospital de la Inmaculada Concepción, actualmente llamado Hospital de Jesús (Loyo-Varela y Díaz-Chazaro, 2009; Ocharan-Corcuera y Espinosa-Furlong, 2017, Viesca, 2000).

En ese encuentro se comenzó un intercambio (aunque en condiciones desiguales) de conocimientos y prácticas, tanto por los nativos como por los españoles, principalmente relacionado con los conocimientos médicos. Por ejemplo, Viesca (2000) señala que, por un lado, los médicos indígenas adoptaron los nombres de algunos padecimientos e integraron los conocimientos de otras enfermedades que eran desconocidas para ellos, por el otro lado, los

médicos españoles tomaron el conocimiento de medicamentos y enfermedades de las que ignoraban su existencia.

Los médicos españoles se apropiaron y resignificaron los recursos medicinales de los antiguos mexicanos, haciendo su uso compatible con los principios de la alopátia galénica y cumpliendo un proceso de degradación de las medicinas indígenas que se llevó simultáneamente con otro de configuración de una medicina novohispana (Viesca, 2000:70).

De esa manera hubo casos en los que se consideró que la medicina prehispánica era más efectiva para el tratamiento de algunas enfermedades, además de que se comenzó a estimar la prevalencia de ciertas enfermedades entre indígenas y españoles. Con ello se dio una hibridación de saberes, complementándose entre ellos y resultando en la medicina novohispana (Kretschmer, 2000; Viesca, 2000). No obstante, en esa hibridación, la medicina de los españoles predominó y fue desplazando a la medicina indígena.

Mientras tanto, a nivel mundial se gestaba un nuevo sistema económico y social que se caracterizaba por la propiedad privada de los medios de producción. Así, la transición del feudalismo al capitalismo provocó un empobrecimiento y hambruna en las zonas rurales, principalmente, lo que condujo a una emigración a las ciudades. La sobrepoblación y la falta de sanitización causó que se propagaran las enfermedades como la viruela, la influenza y la peste. Aunado a esto, los servicios de caridad se vieron rebasados por la cantidad de personas que requerían su ayuda, principalmente aquellos que eran más vulnerables: los ancianos, enfermos y los que tenían una discapacidad física y/o mental (Risse, 1999). Ante esta situación, los gobiernos consideraron apoyar a la Iglesia o, incluso, tomar el control de los hospitales. Así, de acuerdo con Risse (1999), surgen nuevos hospitales regulados y operados por sujetos legos, entre los que estaban aristócratas y comerciantes; sin embargo, en estas nuevas instituciones hospitalarias también se podía tener la participación de la Iglesia o grupos religiosos.

Así, con el surgimiento de un nuevo orden económico, los hospitales dejaron de verse como establecimientos de refugio y comenzaron a considerarse como establecimientos para la recuperación de la salud, pues los trabajadores jóvenes recurrieron a esos lugares con el objetivo de tratar su enfermedad y regresar a sus ocupaciones (Risse, 1999). A finales del siglo XVII se observó a la clase trabajadora como un grupo que necesitaba ser protegido de las enfermedades, puesto que el óptimo estado de salud influía directamente en la productividad laboral. Los Estados estaban convencidos que la población era su instrumento militar contra amenazas externas, por tal motivo asegurar su óptimo estado de salud se convirtió en un interés político y económico (Risse, 1999).

Para eso, se comenzaron a implementar prácticas de prevención y cuidado de las enfermedades y heridas, entre las cuales se promovieron prácticas de higiene; esto coincidió con el desarrollo de la medicina clínica. No obstante, el cuidado y atención de las enfermedades partía de iniciativas privadas o caritativas, pero todavía no había una organización por parte del Estado para asegurar la salud de las personas (Risse, 1999).

Para el caso de España, de acuerdo con Gijón (2018), en el siglo XVII las órdenes religiosas seguían administrando y organizando la dinámica de los hospitales, con la diferencia de que ya se contaba con personal médicos especializado que trabajaba de planta. Y fue hasta el siglo XVIII que se abogó por un trato digno a los pacientes y bajo condiciones de higiene – recordemos el hacinamiento de los enfermos y la mala condición de los nosocomios–, esto trajo consigo el establecimiento de reformas hospitalarias propiciadas por los Estados.

Carlos IV, con la real Orden de 1798, decretó la enajenación de todos los bienes raíces pertenecientes a instituciones hospitalarias o de caridad privadas. De esta manera, terminaba con su independencia económica. El estado comenzaba a tomar las riendas de la asistencia hospitalaria y caritativa, que antes estaba en manos de iniciativas individuales o colectivas de naturaleza laica o religiosa (Gijón, 2018:263).

En consecuencia, los hospitales se convirtieron en instituciones donde se concentraba la racionalización y especialización de los conocimientos médicos. Es decir, pasaron de ser establecimientos benéficos bajo los preceptos de caridad cristiana a instituciones organizadas basadas en principios científico.

A medida que avanzaba la medicalización de la sociedad, los hospitales fueron seleccionados como el lugar principal para combatir las enfermedades agudas y potencialmente curables. Este estado contrasta fuertemente con el énfasis anterior en las condiciones crónicas e incurables vinculadas a la caridad y la dependencia, no a la rehabilitación (Risse, 1999:468).

El mundo occidental comienza un proceso de cambio y reestructuración a partir del pensamiento liberal, en el que Dios ya no se encuentra en el centro del mundo medieval, sino que el ser humano como ser pensante toma su lugar en el centro del mundo moderno (Muriel, 1991). Esto provocó un cambio social y político en donde la autoridad y poder de la Iglesia se ve finalizada, y con ello llevando a una transformación de los hospitales. De acuerdo con Muriel (1991), España³⁴ llevó a cabo una asamblea llamada Cortes de Cádiz en donde se aprobó una Constitución el 19 de marzo de 1812 –dos años después de que inició la lucha por la

³⁴ En ese tiempo España se encontraba gobernada por José I Bonaparte, así que más que una asamblea oficial por parte del gobierno bonapartista, la asamblea fue instaurada por la nación española que buscaba un nuevo orden económico y social.

independencia de México—, en ella se promulgó la soberanía popular, la abolición de la Inquisición, la libertad de expresión, el derecho a la educación y reconoció a los indígenas como ciudadanos españoles; esto fue el primer paso para convertir a los hospitales en instituciones completamente laicas.

Así, la Constitución de Cádiz llegó a México el 30 de septiembre de ese mismo año, lo cual influyó de manera considerable la posterior promulgación de la constitución mexicana. La corriente liberal que llegaba a México a través de España bajo el gobierno napoleónico y el movimiento de independencia en 1810 comenzaron una nueva era en la conformación del pensamiento político y social de México. Específicamente en la medicina, los médicos mexicanos comenzaron a tener una fuerte influencia por la medicina francesa con la introducción de la corriente positivista en el pensamiento mexicano.

De acuerdo con Ortega (2010), la introducción del positivismo en México se atribuye a Gabino Barreda, un médico, educador, político y diplomático mexicano quien formó parte del grupo que llevó a cabo la reforma del sistema educativo nacional. Por su parte, Ramírez (2018) argumenta que el pensamiento positivista se introdujo en México desde la década de 1840, puesto que muchos políticos simpatizaban hacia esta corriente de pensamiento.

Como se mencionó, en México, la Iglesia estuvo a cargo de las instituciones hospitalarias durante tres siglos, pero el presidente Benito Juárez dio el último paso para la transformación de los hospitales en instituciones laicas con la promulgación de las Leyes de Reforma en 1859. En ellas se distingue la influencia de la corriente liberal, puesto que se decretó la secularización de los hospitales, buscando “crear nuevas instituciones a través de la implantación de valores civiles y laicos por encima de los dogmas religiosos y sus instituciones sectarias” (Serrano, 2009:53). Así, el positivismo tuvo un peso considerable en la sociedad y en la medicina, el cual se intensificó con el gobierno de Porfirio Díaz (Finkler, 1991).

Con ello, la fundación del Hospital General de México de 1905 dio paso a la salud pública en México, puesto que fue el primer hospital construido bajo el esquema de la secularización. Mientras que para 1917, al finalizar la Revolución, se crearon el Consejo de Salubridad General y el Departamento de Salubridad Pública. En 1943 se fusiona la Secretaría de Asistencia Pública y el Departamento de Salubridad para crear la Secretaría de Salubridad y Asistencia, y en 1983 ésta cambia su nombre a Secretaría de Salud, mismo que ha mantenido hasta la fecha. También en ese año se crea el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), a través del cual surge la seguridad social. El Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado

(ISSSTE) se crea en 1960. En 1979 surge el IMSS-COPLAMAR, hoy IMSS-Bienestar, siendo el primero programa de asistencia para las personas que no contaban con seguridad social.

El desarrollo de la biomedicina en México estuvo influida por el médico Claude Bernard, quien establecía una medicina que debía ser práctica y enseñada, de manera que se asentaron las bases para las primeras especialidades médicas (Ramírez, 2020; Rodríguez, 2007; Uribe y Viesca, 2007). La educación médica atravesó cambios significativos al implementar cursos de anatomía, fisiología, higiene obstetricia, cirugía, farmacología, medicina clínica y medicina legal (Finkler, 1991; Uribe y Viesca, 2007).

Con ello, la práctica médica se asentaba sobre las bases científicas del positivismo, lo cual le daba un carácter más especializado; no obstante, esto no significó un abandono de la medicina tradicional indígena. Así, la construcción de hospitales y la conformación de las instituciones médicas, en este caso, permitieron que esta nueva corriente se consolidara en las transformaciones sociales de México.

Como se mencionó en el capítulo anterior, a principios del siglo XX se presentó el Informe Flexner, en el que se consideró la relevancia de los hospitales para la enseñanza, aprendizaje e investigación de la biomedicina, principalmente se señaló la importancia de que los estudiantes de medicina tuvieran una preparación práctica en los hospitales. De esta manera, la influencia de Norteamérica en la biomedicina mexicana comenzó con dicho informe, sin embargo, su dominio lo alcanzó después de la Segunda Guerra Mundial (Finkler, 1991). El Informe Flexner surgió debido al éxito del hospital John Hopkins desde la apertura de su universidad de medicina en 1893, la cual se basó en las universidades de medicina alemanas, en las que ponían el foco de atención en la investigación de las ciencias médicas básicas (Brown, 1980; Dudrick, 2011). En el Departamento de Cirugía de dicho hospital comenzó uno de los elementos más importantes en la enseñanza y aprendizaje de la medicina: las residencias médicas.

Con lo anterior se subraya el impacto que tuvo el desarrollo de la cirugía en el desarrollo de los hospitales del siglo XX como centros especializados en el tratamiento de las enfermedades (Adams y Schilch, 2006), puesto que la cirugía requería una nueva ciencia médica y diversos materiales tecnológicos para las intervenciones. La práctica quirúrgica requería un espacio esterilizado, instrumentos quirúrgicos, luces, mesas de operaciones y demás tecnologías especializadas, sin mencionar los aditamentos del médico y los estudios laboratoriales que toda intervención requiere. Así, al incrementar las necesidades de cirugías, también se incrementó la necesidad de espacios hospitalarios esterilizados y se asentaron las bases para la expansión y la relevancia de los hospitales. Por consiguiente, los hospitales del siglo XX se conformaron como

espacios donde se concentra la atención sanitaria y el desarrollo científico, es decir, se convierten en el espacio clave para el cuidado, la atención y la intervención del cuerpo.

Esto provocó que los hospitales pusieran su interés en personal médico especializado que supiera manejar el equipo y los materiales médicos, así como llevar a cabo diagnósticos y tratamientos basados en los conocimientos científicos más actualizados. Tanto los hospitales como las universidades se beneficiaron de los convenios entre ellos. Por un lado, los hospitales obtuvieron personal médico gratuito que podía encargarse del cuidado y atención de los pacientes y, por el otro, los estudiantes tuvieron las facilidades clínicas y materiales para el desarrollo de sus conocimientos prácticos.

Por otro lado, el crecimiento poblacional, las inmigraciones y el éxodo rural a las ciudades industrializadas provocaron epidemias de enfermedades infecciosas y traumatismos asociados con los trabajos de manufactura, el transporte y el crimen a finales del siglo XIX y principios del XX (Risse, 1999). La multiculturalidad hizo que las instituciones hospitalarias se decantaran por objetivos y discursos centrados en la ciencia y la medicina, y pasar a segundo término la religión, tal como era la idea de la caridad católica.

En este tenor, los hospitales se convirtieron no sólo en el establecimiento central de enseñanza y práctica médica, sino que también fue la institución para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades, “los hospitales desarrollaron una posición poderosa en la atención médica moderna como el lugar principal de la tecnología médica” (Brown, 1980:7). Las transformaciones de los hospitales se hicieron más notorias a partir de la especialización de sus servicios, y al convertirse en establecimientos recurrentes y universales para la recuperación de la salud.

A manera de conclusión cabe señalar que la historia de los hospitales en México está estrechamente ligada a diversos factores entre los que destacan la influencia e instauración de mandatos médicos a nivel mundial y, más directamente, al desarrollo de la práctica médica en EUA. Así, el Informe Flexner en México y Latinoamérica muestra el vínculo que se estableció entre “el modelo de desarrollo y la expansión de la salud pública en términos institucionales, de infraestructura y en términos de modelos médicos”. (P. Peniche, comunicación personal, 18 de febrero de 2020).

Este recorrido histórico de los hospitales permite observar y entender estas instituciones como el resultado de múltiples procesos estrechamente ligados a las dimensiones políticas, económicas, culturales y sociales. Sin importar las etapas o procesos en los que se han

desarrollado los hospitales, se puede afirmar que los hospitales modernos han tenido un objetivo claro desde sus inicios: el tratamiento y cuidado de los enfermos para la recuperación de su salud.

Por otra parte, para entender el desarrollo histórico de los hospitales es importante conocer la historia social, la historia de la medicina y de la sanidad, las cuales, a su vez, están influidas por el desarrollo político, cultural y tecnológico. Para que los hospitales se instituyeran como los establecimientos idóneos para el tratamiento de enfermedades y la intervención de los cuerpos, la curiosidad científica tuvo que llevar a los científicos a querer descubrir y entender al cuerpo y su funcionamiento, y para esto, además del desarrollo del conocimiento anatómico, fue importante el desarrollo de las técnicas quirúrgicas. Los hospitales se han convertido, así, en las instituciones por excelencia en donde se administran, gestionan e intervienen los cuerpos, y en donde, por lo tanto, ocurre el PDT.

A través de la reconstrucción de la historia hospitalaria se pueden observar los valores hegemónicos de una sociedad determinada en un contexto determinado. Por ejemplo, los valores hegemónicos propios de la religión católica en la práctica médica y la asistencia sanitaria. Así también, se puede dar cuenta de la cultura de la higiene y prevención de la época, encontrando similitudes y/o diferencias con la situación actual, pero, sobre todo, comprendiendo el proceso que ha dado como resultado las prácticas y formas de pensamiento actuales.

De esta manera, la necesidad de contar con espacios para recuperar la salud motivó el surgimiento de espacios de acogida para el cuidado y tratamiento de los sujetos que lo requirieran, dando como resultado lo que hoy en día conocemos como hospitales, así como también propició la especialización de conocimientos, técnicas y tecnologías necesarias para la intervención de los cuerpos y el acceso a esto a partir del estrato social que pertenecen.

La medicina como la conocemos actualmente no puede ser entendida de manera aislada o fragmentada, es decir, no implica solamente los conocimientos científicos y las nuevas tecnologías, sino que es el resultado de un ensamblaje heterogéneo entre los que se encuentran diversos aspectos como lo social, cultural, político, económico e histórico. Por ejemplo, si se pone atención en uno de los componentes que comprenden el ensamblaje de la donación y los trasplantes, el cual refiere a los avances médicos y tecnológicos, se logra vislumbrar todo lo que en este componente se encuentra: los métodos para el control de hemorragias, que posteriormente devino en la transfusión de sangre, la invención de la aguja metálica hueca y el descubrimiento de los tipos de sangre, la invención del microscopio, el estetoscopio, el surgimiento de la anestesia y la comprensión del sistema respiratorio, el lavado de manos y sanitización de las salas operatorias, el paso de los barberos a los cirujanos especialistas, la

creación de ventiladores mecánicos como apoyo respiratorio, el descubrimiento del sistema inmune, la determinación de la muerte cerebral, la creación de máquinas que permitieran la observación de la actividad cerebral.

Avances médicos y tecnológicos del siglo XX

En este apartado se presentarán los avances médicos y tecnológicos que, de manera directa y casi exclusiva, tienen relación con la donación y trasplante de órganos. Como se mencionó en el apartado anterior, la donación y el trasplante están conformados por una diversidad de factores sin los cuales sería imposible que se llevaran a cabo. En este apartado toca el turno de los conocimientos y descubrimientos científicos que propiciaron el desarrollo y consolidación de la donación y el trasplante de órganos.

A pesar de que la lista de los avances científicos que han aportado al progreso de la donación y el trasplante puede ser muy larga –histocompatibilidad, técnicas quirúrgicas, anestesia, higiene y sanitización de los espacios, medicamentos, estudios de gabinete, entre otros–, sólo abordaré aquellos que, a mi consideración, están principalmente orientados a la donación y trasplante de órganos a partir de una muerte cerebral.

La nueva muerte

Como ya lo argumentamos, el concepto de la muerte tiene diferentes significados, los cuales responden al contexto en el que se enmarcan. Por ejemplo, los antiguos griegos consideraban que la vida se encontraba en el corazón, por tanto, si este dejaba de latir, entonces aparecía la muerte; por su parte, los judíos consideraban que la respiración era el signo de vida, y en el siglo XVIII se consideraba que la putrefacción de los cuerpos era prueba fehaciente de la muerte (Grupo de Estudios sobre Muerte Encefálica, de las Sociedades Chilenas de Nefrología y de Trasplante, 2004; Uriarte y Vila, 2006).

Hasta mediados del siglo XX la muerte residía en el corazón, por lo que las funciones cerebrales y cardíacas dejaban de funcionar por igual al tiempo que se presentaba la muerte. Sin embargo, el surgimiento de nuevas tecnologías médicas ha provocado que el discernimiento entre la vida y la muerte no sea tan claro y que, en un contexto hospitalario controlado, ahora la atención se ponga en las funciones cerebrales, lo cual trajo consigo nuevos planteamientos éticos, morales, sociales y filosóficos acerca de la muerte.

Como se mencionó en apartados anteriores, el concepto de muerte cerebral nace en 1959 a partir de las investigaciones realizadas por Wertheimer³⁵, Jouvet³⁶ y Descotes³⁷, y por Mollaret³⁸ y Goulon³⁹. Esta nueva muerte se definió como un estado de coma profundo e irreversible. Cabe señalar que ninguno de los investigadores utiliza el término de muerte cerebral, sino que, los primeros tres, lo denominan “muerte del sistema nervioso”, mientras que Mollaret y Goulon lo llamaron coma sobrepasado o *dépassé*.

Por su parte, un comité de la Escuela de Medicina de la Universidad de Harvard, en 1968, establece que la muerte encefálica es la ausencia irreversible de las funciones cerebrales. A partir de eso, el criterio de paro cardiorrespiratorio (PCR) se volvió insuficiente para declarar la muerte, pues con el surgimiento de diversos aparatos como el ventilador mecánico, la función cardiopulmonar pudo ser sustituida (Sarbey, 2016).

Normalmente la muerte cerebral se define como la pérdida irreversible de la conciencia (WHO, 2012). Pero, como lo establece McMahan (1995), esto no refiere a la muerte biológica del cuerpo o del organismo, sino a la muerte de la persona, de la mente o del *self*. Este autor, Jeff McMahan (1995), establece una distinción entre el *self* y el organismo. El primero refiere a la persona, es decir a todas esas características y atributos que confieren el carácter de persona a un organismo humano. Mientras que el organismo es el cuerpo físico donde se encuentra el *self*, o sea es la materia orgánica que queda cuando una persona muere. Por tanto, las definiciones en torno a la muerte cerebral en realidad refieren a la muerte del *self* y no del organismo.

Es evidente que el tema de la muerte cerebral se ve envuelto en discusiones éticas y filosóficas, puesto que surgen las preguntas: ¿qué es la conciencia o qué entiende el campo científico por conciencia? ¿qué es lo que se considera determinante en la muerte, la mente o el

³⁵ Pierre Wertheimer (1892-1982): Neurocirujano francés, profesor de medicina y fundador de la escuela de neurocirugía de Lyon. Fue profesor de Jouvet.

³⁶ Michel Jouvet (1925-2017): Fue profesor y director del departamento de Medicina Experimental en la Universidad de Lyon y principal fundador de la investigación neurocientífica en esa universidad. Neurobiólogo especializado en el sueño paradójico o sueño REM (Rapid Eye Movement), el cual se caracteriza por una actividad cerebral similar al estado de vigilia o un estado consciente.

³⁷ Jacques Descotes (1925-1993): estudió Medicina en Lyon, dirigió el pabellón cardiovascular del hospital Edouard Herriot e hizo investigaciones acerca del corazón artificial.

³⁸ Pierre Mollaret (1898-1987): médico francés especialista en enfermedades infecciosas. Creó el Centro para el Tratamiento de las Formas Respiratorias de Poliomiélitis en el hospital Claude Bernard, donde obtuvo los conocimientos técnicos de nuevos respiradores, proyecto al que invitó a Goulon.

³⁹ Maurice Goulon (1919-2008): médico francés, especialista en neurología y en enfermedades infecciosas. Los éxitos adquiridos en los tratamientos respiratorios llevaron a la aplicación del respirador a otras enfermedades, principalmente aquellas que afectaban las funciones respiratorias, así se evitó el deterioro de la función respiratoria y circulatoria, lo cual conllevaba al deterioro de las otras funciones orgánicas.

organismo⁴⁰? ¿es posible trazar una dicotomía entre el organismo y la mente y a partir de ahí establecer un criterio concreto para la muerte?

Las nuevas tecnologías han provocado un replanteamiento de las creencias tradicionales acerca de la vida y la muerte. Pues la muerte no refiere únicamente a una definición médico-científica, sino que también implica una profunda reflexión individual atravesada por factores sociales, éticos, religiosos, económicos, legales y políticos.

Actualmente, existen dos conceptos y definiciones que refieren a la muerte cerebral: *Whole Brain Death* y *Higher Brain Death*. Ambas refieren a la pérdida de la conciencia de manera irreversible. El primero de estos conceptos refiere a la pérdida irreversible de la conciencia y de las funciones cerebrales, incluyendo todas las partes del cerebro, entre ellas el tallo cerebral, en éste se establece que el paciente pierde de manera permanente la habilidad de respirar espontáneamente y se asume la muerte cuando el cuerpo ya no funciona como un todo integrado (Monteverde y Rid, 2012).

Por su parte, el concepto de *Higher Brain Death* implica fuertes cuestionamientos éticos, morales y filosóficos, razón por la que este concepto no ha sido adoptado en ningún marco legislativo. *Higher Brain Death* define la muerte como la pérdida irreversible de la conciencia y de las funciones de los hemisferios cerebrales, establece que “la esencia de la vida humana radica en ser una persona con cierta conciencia o comprensión básica de sí mismo” (Monteverde y Rid, 2012:4). Para quienes defienden esta postura, la muerte radica solamente en esa parte del cerebro, es decir, los hemisferios, puesto que ahí es donde se encuentra la conciencia, la memoria y la personalidad, características que definen a una persona (Sarbey, 2016). No obstante, de acuerdo con Monteverde y Rid (2012), esta definición establece que tener una comprensión de sí mismo refiere a que todas aquellas personas que están en estado vegetativo o bajo un coma irreversible tendrían que ser consideradas como muertas, a pesar de que tengan actividad cardiopulmonar sin necesidad de algún apoyo mecánico, lo cual conllevaría fuertes problemas éticos y morales.

De acuerdo con Trueba (2007) la muerte cerebral implica otros problemas éticos, entre los que se encuentra la “limitación del esfuerzo terapéutico”, esto quiere decir que los tratamientos médicos o el apoyo mecánico a un paciente inconsciente puede ser retirado por los médicos bajo una decisión individual (aunque profesional y justificada), pensando en la dignidad del paciente. Gherardi (1997) afirma que si se estableciera la limitación del esfuerzo terapéutico cuando se diagnostica la muerte cerebral –es decir, retirando el respirador mecánico– esto

⁴⁰ Optaré por usar el término *organismo* para referir a la consideración biológica del cuerpo.

provocaría que los familiares entendieran que lo que mantiene funcionando el cuerpo de su familiar es el ventilador.

Sin embargo, por otro lado, Gherardi (1997) arguye que, si los médicos tuvieran la libertad de decidir cuándo detener un tratamiento, entonces la decisión sobre los cuerpos de los pacientes recaería en los médicos y no en la familia. Por ejemplo, en el caso de la muerte cerebral, que el médico decida cuándo retirar el respirador una vez confirmado el diagnóstico de muerte cerebral podría implicar fuertes problemas éticos, pues si la familia negara la donación, el médico podría decidir desconectar inmediatamente al paciente y eso parecería una decisión arbitraria por parte del personal médico.

Así mismo, de acuerdo con lo que me comunicó uno de mis participantes, el coordinador de donación, si la familia decide dejar conectado a su familiar-paciente al respirador a pesar de que ya se les notificó y confirmó el diagnóstico de muerte cerebral, los médicos no van a desconectarlo y, por el contrario, van a esperar a que caiga en paro cardíaco.

La muerte es un fenómeno social y cultural en el que se entrecruzan diversos criterios y definiciones, mismos que cambian a través del tiempo y de acuerdo con el contexto. De esta manera, Lock (2002), en su libro *Twice Dead*, mostró la manera en que la cultura japonesa concibe la muerte y el cuerpo y las razones por las cuales la muerte cerebral no es bien aceptada. Como lo demuestra la autora, el factor cultural tiene un peso considerable en el entendimiento de la muerte cerebral, razón por la cual las donaciones cadavéricas en Japón no se llevan a cabo, salvo algunas excepciones. Aquí, la autora establece que en Japón se tiene un gran sentido de respeto al cuerpo, por lo que su mutilación es inaceptable. Más allá de las evidencias médicas, la muerte se concreta cuando la familia acepta y asimila la muerte de su ser querido, por lo cual podemos aseverar junto con Lock (2002) que la muerte es ante todo un hecho social más que biológico. Es decir, aunque se diagnostique una muerte cerebral, esta sólo se materializa en el momento en que la familia donante acepta la muerte y, sucesivamente si así lo desea, acepta ser donante.

A partir de esto se puede observar que la manera de definir la muerte no solamente implica lo biológico, sino que cada sociedad, de acuerdo con sus condiciones, va a entender y aceptar la muerte de manera particular, más aún la muerte cerebral, puesto que a pesar de que hay un consenso internacional desde hace más de cincuenta años, no todas las personas conocen lo que es la muerte encefálica y mucho menos aceptan el diagnóstico.

Con esto se puede observar que la nueva definición de muerte, los desarrollos tecnológicos y la influencia de las instituciones y del campo médico han sido factores fundamentales para establecer el proceso de donación y trasplante a partir de una muerte

cerebral. Es decir, por un lado, la objetividad que busca mantener el campo médico a través de la desvinculación histórica, social, cultural, política y económica de las enfermedades, el cuerpo y la muerte conlleva al establecimiento de nuevos conocimientos que, sin embargo, para poder ser aceptados por la sociedad buscan convertirse en valores hegemónicos que puedan ser adoptados por las visiones legas del cuerpo y la muerte. Es así como los diagnósticos médicos, aparentemente objetivos y asépticos, se vuelven a entrelazar con ideas morales y filosóficas como la pérdida del *self*, regalo de vida o trascendencia, como veremos más adelante.

El ventilador mecánico

El estudio de la respiración se remonta a la época de la antigüedad. Uno de los estudios más destacados fue el de Galeno, considerado de gran relevancia para el desarrollo de la respiración artificial. Utilizó un aparato llamado *fuelles de fuego* (Véase Ilustración 1) para introducir aire en los pulmones de un animal muerto (Carrillo, 2013; Casabona, Santos y Lillo, 2017).

En 1543 d. C. Vesalio realiza una traqueostomía a un animal y establece que “la vida puede ser restaurada al animal, efectuando una apertura en el tronco de la tráquea, colocando un tubo de junco o mimbre, entonces se insuflará en él, de modo que los pulmones puedan levantarse nuevamente y tomar aire” (citado en Casabona, Santos y Lillo, 2017:4). Esto fue el antecedente de la ventilación mecánica. No obstante, Vesalio no tenía buena reputación entre los médicos debido a que llevaba a cabo disecciones cadavéricas con el objetivo de describir la anatomía humana, hecho que no estaba bien visto en la época, razón por la que sus conocimientos de la ventilación artificial no fueron reconocidos.



Ilustración 1. Fuelle de fuego. Adaptada de *Fire Bellows Used in the 1500s* [Fotografía], por Bristle *et al*, 2014.

En 1744, Tossach llevó a cabo, por primera vez, la respiración de boca a boca para la reanimación de un minero. Años más tarde, en 1754, Black, Priestley, Lavoisier y Scheele, descubrieron y estudiaron los gases, tales como el dióxido de carbono y el oxígeno, lo cual es fundamental para el tema que nos atañe. Esto provocó que la respiración de boca a boca quedara relegada y se le diera prioridad a la ventilación pulmonar a través de sopladores.

Cabe señalar que los sopladores ya habían sido utilizados desde siglos anteriores para observar la circulación del aire en el cuerpo, sin embargo, fue hasta el siglo XVIII que se utilizaron con la intención de resucitar a los pacientes. Por otro lado, su utilización generó controversias, puesto que se descubrió que estos instrumentos podían ocasionar barotraumatismo pulmonar (presiones elevadas de aire en los pulmones), enfisema, neumotorax y daño pulmonar debido a la distensión excesiva (Romero, Márquez y Cabrera, 2020; Slutsky, 2015); además, la técnica de respiración de boca a boca podía ser implementada por cualquier persona. En el siguiente siglo se llevaron a cabo diversos experimentos e inventos para la ventilación artificial entre los que destacan el invento del laringoscopio y los tubos endotraqueales, también surgen los primeros ventiladores de tanque (Ilustración 2) y posteriormente los respiradores de coraza (Ilustración 3).

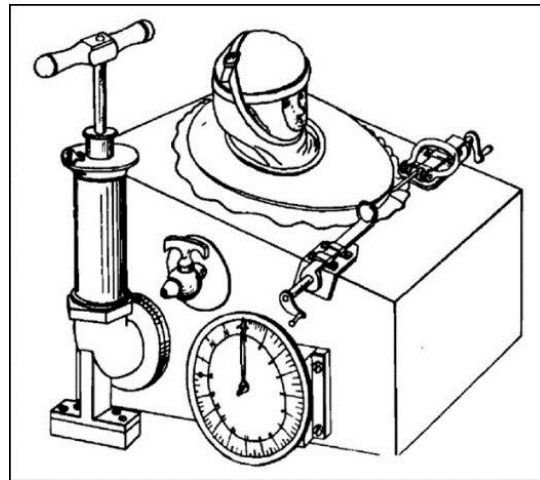


Ilustración 2. Ventilador de tanque. Adaptada de Ventilador de tanque [Ilustración] por Romero-Ávila et al, 2020.

Heinrich Dräger creó un dispositivo de ventilación conocido como el Pulmotor, este aparato usaba un cilindro de oxígeno o aire comprimido para su funcionamiento y el paciente



Ilustración 3. Respirador de coraza. Adaptada de Los orígenes de la ventilación mecánica [Fotografía], por Ventilación para enfermería, s.f.

recibía una mezcla de estos gases y de aire ambiental a través de una mascarilla nasobucal (Véase Ilustración 4); fue patentado en el año de 1907 (Casabona, Santos y Lillo, 2017). El Pulmotor hacía movimientos respiratorios a partir de cambios de presión: positiva y negativa. El objetivo del aparato era tratar lesiones pulmonares. Este se usó por primera vez en el Boston Children's Hospital el 21 de octubre de 1928. Se utilizó en una niña con problemas respiratorios, la cual se recuperó de manera rápida.

En 1931 y 1950 se mejoró la versión del Pulmotor en muchos sentidos, se hizo más ligero, ya tenía velocidades, era más barato y silencioso. Su mayor uso se dio a partir de la epidemia de poliomielitis sucedida en América del Norte y Europa. Durante esta epidemia los ventiladores se convirtieron en un aparato fundamental para el tratamiento de los pacientes (Carrillo, 2013; Casabona, Santos y Lillo, 2017; Romero-Ávila, Márquez-Espinos y Cabrera-Afonso, 2020).



Ilustración 4. Pulmotor. Adaptada de Sin nombre [Ilustración] por Bahns, 2015.

La poliomielitis y el uso del respirador significaron el inicio de la instauración de las Unidades de Cuidados Intensivos y de la ventilación mecánica que conocemos hoy en día como apoyo vital en determinadas enfermedades (Casabona, Santos y Lillo, 2017). El perfeccionamiento de los respiradores condujo a que más enfermedades pudieran ser tratadas a través de este aparato, convirtiéndose en un aparato esencial en los pacientes con muerte encefálica.

El respirador es una de las tecnologías más importantes —si no es que la más importante— en el tema de los trasplantes, puesto que gracias a él se ha podido mantener la función respiratoria y circulatoria en pacientes fallecidos, principalmente en los que tienen muerte cerebral. Sin el

respirador mecánico no se podrían llevar a cabo los trasplantes a partir de una muerte cerebral, incluso, ni siquiera se tendría conocimiento de lo que es una muerte cerebral.

Conocer el desarrollo histórico de los respiradores permite dar cuenta de que a partir de la contribución de Mollaret y Goulon en la epidemia de poliomielitis se tuvo conocimiento de los respiradores, su función y utilización, lo que posteriormente los condujo a emplear el respirador en distintas enfermedades, entre ellas el *coma dépassé*, iniciando lo que más adelante se denominaría *muerte encefálica*. Es decir, esto hace evidente una parte del engranaje que conforma la donación y el trasplante de órganos.

La enfermedad renal y los tratamientos de reemplazo renal

La enfermedad renal crónica o insuficiencia renal crónica es una de las primeras causas de muerte en nuestro país. La Organización Panamericana de la Salud (OPS) establece que es la pérdida gradual de la función renal, es decir, los riñones dejan de funcionar y, por tanto, dejan de filtrar las toxinas y el exceso de líquido de la sangre, los cuales son desechados a través de la orina.

La insuficiencia renal tiene cinco fases, cada una de las fases implica cuidados y tratamientos diferentes. En la primera fase el funcionamiento del riñón es normal, el paciente sólo debe estar pendiente de que su condición no evolucione y debe tener una dieta más balanceada, acorde a sus necesidades. En la segunda fase ya hay una pérdida leve de la función renal; aquí, como en la fase anterior, también debe haber un cuidado de la dieta, la toma de medicamentos dependerá del grado de afectación y de las consideraciones médicas. La tercera fase implica una falla renal moderada, ya hay presencia de síntomas como desnutrición, dolor de huesos, entumecimiento y malestar general, en esta ya se recomienda consultar un médico especialista, es decir, un nefrólogo. En la cuarta fase hay una pérdida grave de la función renal y la quinta fase ya se considera una insuficiencia renal crónica, en estas dos fases ya se tienen que considerar los tratamientos de sustitución renal, los cuales son la diálisis peritoneal, la hemodiálisis y el trasplante.

La diálisis se divide en dos, la diálisis peritoneal o la hemodiálisis, ambas implican la utilización de ciertos elementos materiales que ayuden al paciente a filtrar las toxinas acumuladas en la sangre debido a la enfermedad. La primera de ellas la puede realizar el paciente desde su casa después de que le hayan enseñado la manera de llevarla a cabo. Existen dos tipos de diálisis peritoneal: la diálisis peritoneal continua ambulatoria y la diálisis peritoneal automatizada.

La diálisis peritoneal continua ambulatoria es la técnica más usada de acuerdo con el Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud (CENETEC, 2004). Este tratamiento utiliza un dializante (solución de diálisis) que el paciente tiene que introducir en su abdomen a través de un catéter; el tratamiento tiene una duración aproximada de 30 minutos y debe realizarse alrededor de tres veces al día. En la diálisis peritoneal automatizada, también llamada diálisis continua ciclada, se utiliza un aparato médico llamado Unidad de Diálisis Peritoneal Automatizada la cual va a llevar a cabo la infusión del dializante a una temperatura adecuada, así como tendrá ciclos de drenado, esto permite que el paciente lleve a cabo el tratamiento por las noches mientras duerme; se lleva a cabo una vez al día.

Por otro lado, la *hemodiálisis* se realiza a través de un catéter. Aquí, la máquina de hemodiálisis pasa la sangre del paciente por un filtro con el objetivo de limpiarla y después regresarla al organismo. Las máquinas utilizadas en las hemodiálisis son más especializadas, razón por la cual este tratamiento sólo se lleva a cabo en hospitales o en clínicas que cuenten con estos aparatos.

El tercer tratamiento de reemplazo renal es el trasplante, para esto, el órgano puede provenir de tres vías distintas: a partir de la donación relacionada, es decir, algún familiar vivo del paciente puede ser donante; a partir de la donación altruista de un desconocido o por una donación cadavérica. Esta intervención consiste en hacer una pequeña incisión en el cuerpo e implantar el riñón donado sin extraer los riñones del receptor, por lo que el receptor queda con tres riñones en su cuerpo; los riñones del receptor se extraen si implican un riesgo para su vida.

Previo a la intervención los médicos deben hacer una serie de estudios en los que se aprecie el grado de compatibilidad entre donante y receptor y el estado de salud del receptor, puesto que el receptor debe encontrarse en óptimas condiciones para poder recibir el trasplante.

Desde la perspectiva biomédica, el trasplante es considerado el mejor tratamiento para la insuficiencia renal terminal por distintos motivos, en primer lugar, por los beneficios a la salud del paciente, puesto que las probabilidades de supervivencia son mayores. En segundo lugar, el trasplante se considera el mejor tratamiento debido a que los costos que implica para el sistema de salud son menores.

Los trasplantes de órganos y sus procedimientos

A partir del siglo XX, la donación de órganos se llevó a cabo en el mundo como una terapia curativa de diversos padecimientos. Sin embargo, desde mucho antes ya se tenía concebida la idea de sustituir un órgano dañado por otro. En un principio se consideraba el

xenotrasplante; es decir, trasplantar un órgano de una especie por el de otra genéticamente diferente, como sería el caso entre humanos y animales. Posteriormente, antes del desarrollo de las terapias inmunosupresoras, solamente se llevaban a cabo los autoinjertos y los isoinjertos⁴¹, pues en ellos no era necesaria la inmunosupresión del receptor.

En 1869 Jacques Louis Reverdin logró y publicó los primeros injertos de piel humana con éxito (Moreno, 1996; Vicente y Montero, 2006; Ortiz, 2003a). La piel injertada se obtenía del mismo paciente, de otra persona, estuviera viva o muerta, e incluso de animales. En esta etapa, aún experimental, los éxitos eran escasos y el fracaso de esta práctica se atribuía a “la infección, a problemas técnicos y a la precariedad de medios” (Montero y Vicente, 2006:1013). Esta práctica, con sus éxitos y fracasos, contribuyeron en el conocimiento de la inmunología y los trasplantes.

Montero y Vicente (2006) establecen que “a finales del siglo XIX, se reconoce la importancia del grado de parentesco existente entre el donante y el receptor y se inicia un nuevo campo de estudio: ‘la inmunología del trasplante’” (p. 1013). Sin embargo, todavía no se tenía el conocimiento necesario para el trasplante y la ligadura vascular que el órgano requería.

Entre los años 1900 y 1901 Karl Landsteiner descubrió tres grupos sanguíneos: A, B y O. Realizó pruebas en los glóbulos rojos de pacientes, de colegas y de sí mismo, comenzando una innovación en el cuidado y tratamiento médico (Arbeláez, 2009; Heidelberger, 1969; Montero y Vicente, 2006), como, por ejemplo, las transfusiones de sangre, la vacuna Anti-D y, por supuesto, los trasplantes de órganos. Diez años después, Jansky demostró que los grupos sanguíneos no se limitaban a tres, sino a cuatro: A, B, O y AB. Este descubrimiento, así como las investigaciones y los avances médicos de la época dieron como resultado la aparición de la inmunología, es decir, el estudio del sistema inmune y sus partes en el reconocimiento de elementos extraños al cuerpo con el objetivo de defenderlo de infecciones.

En los primeros dos años del siglo XX, Alexis Carrel comenzó una investigación para unir vasos sanguíneos, arterias y venas con el objetivo de realizar trasplantes de órganos, investigación que publicó posteriormente en la que describió esa técnica llamada anastomosis vascular. En sus investigaciones, Carrel realizó un autotrasplante renal a un perro, el cual sobrevivió por varios años. Sus contribuciones a la cirugía vascular y a los trasplantes lo llevaron a obtener el Premio Nobel de Medicina en 1912 (Andreu y Force, 2004; Montero y Vicente, 2006, Ortiz, 2003a; Moreno, 1996).

⁴¹ Es el injerto de un tejido tomado de una persona genéticamente idéntica, es decir, entre gemelos.

En las investigaciones y prácticas preliminares de los trasplantes, el riñón fungió como “órgano piloto” debido a

su dualidad (se puede extraer un riñón y seguir viviendo con el restante), la facilidad de las anastomosis vasculares (gran calibre de sus vasos con un pedículo bien aislado) y lo fácil que es observar el funcionamiento del injerto implantado (su vía excretora, el uréter, se aísla y aboca a piel fácilmente, pudiendo observar cómo funciona al poder medir y analizar la orina). (Montero y Vicente, 2006:1014)

Los primeros trasplantes humanos, principalmente de riñón⁴², se realizaron a partir de riñones de cerdo y cabra en la primera década del siglo XX; sin embargo, todos ellos fracasaron a las pocas horas de haberse implantado debido al rechazo inmunológico del organismo. Se observó que, de acuerdo con el tipo de trasplante, autotrasplante, homotrasplante o xenotrasplante, la duración del implante podía variar entre años, días o unas pocas horas (Andreu y Force, 2004; Montero y Vicente, 2006).

Las bases científicas de la inmunología del trasplante se deben a las investigaciones en el campo de los tumores. Entre 1912 y 1914, J. B. Murphy descubrió, en el Instituto Rockefeller de Investigación Médica, que el fenómeno de rechazo se da paulatinamente en el desarrollo de la vida; es decir, esta función no existe en el embrión. Reveló que las células relacionadas con el rechazo eran los linfocitos y que podía hacerse posible el trasplante de órganos al disminuir el tejido linfático⁴³ con la administración de radiación o benzol, atenuando la reacción de rechazo hacia el injerto (Andreu y Force, 2004, Montero y Vicente, 2006, Ortiz, 2003a; Moreno, 1996).

Entre 1923 y 1924 en la Clínica Mayo, Carl Williamson presentó las primeras imágenes histológicas de la reacción de rechazo. De esta forma demostró la importancia de los factores genéticos y la necesidad de la compatibilidad de los grupos sanguíneos entre donante y receptor para evitar o minimizar el rechazo del trasplante.

En la década de los cuarenta, Peter Medawar y Tom Gibson demostraron que el rechazo era de origen inmunológico y que los linfocitos eran las células responsables. En su hipótesis afirma que el resultado de un trasplante de tejido o de órgano depende de una reacción biológica que se caracteriza por la presencia de un antígeno que provoca la aparición de un anticuerpo (Valdez, 2008). Bajo esta teoría, el primer trasplante exitoso surgió evitando una respuesta inmune, cuando en 1954 Murray, Merrill y Harrison lograron, en el hospital Peter Bent Brigham, un trasplante renal entre gemelos con una función prolongada de aproximadamente 10 años.

⁴² Debido a los conocimientos y medios de la época, los trasplantes de corazón, hígado, páncreas y pulmón eran prácticamente imposibles.

⁴³ Tejido responsable de la producción de linfocitos y anticuerpos.

Con esto, se fortaleció la idea de compatibilidad genética entre donador y receptor; no obstante, los factores genéticos y la compatibilidad no eran suficientes para realizar un trasplante con éxito, sino que para realizarlo tenía que añadirse un tipo de terapéutica que permitiera la tolerancia del injerto; es decir, era necesaria la inmunosupresión del receptor.

De 1957 a 1969, se indicó, basándose en una idea establecida por Murphy, que la mejor terapéutica contra el rechazo era la radiación corporal total para destruir los linfocitos; esta radiación se llevó a cabo mediante máquinas de radiocobalto y transfusión medular. En 1959, Robert Schwartz y William Dameshek, de la Universidad de Tufts, descubren fármacos que inhiben la respuesta inmunitaria, tales como la 6-mercaptopurina y azatioprina⁴⁴ (derivado de la 6-mercaptopurina) y comienzan a emplearlos para la inmunosupresión en los trasplantes. Fue a partir de 1962, que, para suprimir la respuesta inmunitaria, se recurrió a los fármacos para llevar a cabo trasplantes entre personas no relacionadas.

En ese mismo año, T. E. Starzl frenó el rechazo combinando la azatioprina con corticoides. En 1964, Roy Calne “publicó los primeros resultados de la combinación de la azatioprina y los esteroides en el trasplante renal y desde entonces se constituyó en el primer tratamiento inmunosupresor que se utilizó en los primeros programas de trasplante renal” (Bilbao y Margarit, 2006:596). Los avances médicos, pero sobre todo el desarrollo de los fármacos inmunosupresores, hicieron posible la práctica de los trasplantes en todo el mundo, consolidando dicha práctica como una terapéutica funcional y curativa para las fallas o insuficiencias orgánicas.

En 1976, Jean Francois Borel demostró la función de la ciclosporina como fármaco inmunosupresor. Inicialmente se introdujo en experimentación animal y posteriormente fue aplicada en trasplantes humanos de riñón por R. Y. Calne entre 1979 y 1980. Sin embargo, este medicamento inmunosupresor se difundió a nivel mundial hasta 1982. La ciclosporina revolucionó la práctica de los trasplantes permitiendo que dicha práctica pasara de considerarse experimental a considerarse un tratamiento efectivo contra el rechazo de los injertos. Aller y Arias (2004) establecen que

Con la administración de Ciclosporina los resultados de trasplante renal mejoraron tanto que en 1988 la supervivencia del injerto aumentó hasta 77% y continuó incrementando hasta el 83% en 1991 permitiendo un crecimiento exponencial de los programas de trasplante renal. La supervivencia de los pacientes con un trasplante hepático aumentaron [sic] hasta el 70% y la supervivencia a los 5 años de los pacientes que recibían un trasplante cardiaco superó el 75% y

⁴⁴ Bloque la proliferación y maduración de las células linfáticas.

así, en pocos años la principal limitación para el trasplante de órganos consistía en la escasez de injertos disponibles para las demandas existentes (p. 463).

Superado el problema que presentaba la reacción inmunitaria de los trasplantes, comienza el problema de la escasez de órganos; al ser una práctica nueva en los tratamientos médicos, existía una profunda escasez de donantes vivos, provocando que los investigadores utilizaran los órganos de un cadáver. A partir de la segunda mitad del siglo XX se contemplan los homoinjertos así como el requerimiento de órganos provenientes de un cadáver; con esto deviene el argumento ético del diagnóstico de la muerte.

El decenio de 1960 se caracteriza por haberse inaugurado la era de los trasplantes en cirugía: el de pulmón, por James Daniel Hardy, en 1963; el de hígado por Thomas Starzl, en 1963; el de páncreas, por Richard Lillhei en 1966, y el de corazón por Christian Barnard en 1967 (Ortiz, 2003a).

Es importante mencionar que calificar de “exitosos” a los primeros trasplantes es completamente relativo, pues muchos de los así considerados tuvieron una sobrevida de unos cuantos meses o incluso el año. No obstante, en comparación con los trasplantes previos, el tiempo de supervivencia en los trasplantes “exitosos” es un tiempo que se consideró aceptable y satisfactorio, así como también las causas de la muerte, pues estas diferían de la reacción inmunitaria del trasplante. Todo esto ayudó en el proceso de los trasplantes para que se establecieran como una terapéutica médica aceptada y practicada en los diversos Centros de Salud alrededor del mundo.

Trasplante renal

El ruso V. Voronoy llevó a cabo el primer trasplante renal en 1933, el órgano proveniente de un cadáver humano. El donador era un hombre de 60 años al que se le detectó una isquemia⁴⁵ causada por un traumatismo craneoencefálico; la receptora fue una mujer de 26 años con coma urémico provocado por la ingesta de mercurio. El injerto fue de carácter heterotópico⁴⁶ colocándolo en la ingle.

En esta época, la inmunosupresión, la compatibilidad genética y la preservación de los órganos eran elementos desconocidos en la práctica médica, razones por las que el éxito de los trasplantes no se lograba. En 1950, Richard Lawler llevó a cabo un homotrasplante renal

⁴⁵ Detención o disminución de la irrigación sanguínea.

⁴⁶ Trasplante de un tejido u órgano colocado en un sitio distinto a la posición anatómica.

ortotópico⁴⁷ entre mujeres, el riñón tuvo función durante algunos meses; por esto se puede considerar como el primer éxito en trasplante renal con sobrevida prolongada. En 1954, Murray y su equipo lograron un trasplante renal con éxito entre gemelos con una función prolongada.

La primera máquina de hemodiálisis, también conocida como el “riñón artificial”, fue creada por Kolff en 1943. Este aparato permitió mantener con vida a los pacientes que podían ser trasplantados, prepararlos para el trasplante y mantenerlos con vida en caso de complicaciones con la intervención.

En 1964, Hamburger realizó un trasplante renal en el que el donante se encontraba con muerte cerebral, este injerto funcionó por alrededor de 26 o 27 años. Al año siguiente, en 1965, el trasplante renal se convirtió en una práctica común para el tratamiento de la insuficiencia renal, convirtiéndose hoy en día el trasplante más requerido a nivel mundial.

Otros trasplantes

El trasplante hepático pudo llevarse a cabo gracias a Starzl, pues realizó el primer intento de trasplante hepático humano en 1963. El trasplante se llevó a cabo en un niño con problemas en el sistema biliar (ONT, s.f.; Orozco-Zepeda, 2005). Sin embargo, el tiempo de supervivencia del niño fue de cinco horas tras la intervención. Entre 1963 y 1967 se realizaron más intentos de trasplantes hepáticos alrededor del mundo, pero ningún receptor logró sobrevivir más de un año. Fue hasta finales de la década de los ochenta que el procedimiento en los trasplantes hepáticos mejoró gracias al perfeccionamiento de la técnica quirúrgica, el desarrollo de la anestesia y, sobre todo, el de los inmunosupresores (ONT, s.f.).

Uno de los avances más importantes en el trasplante de hígado lo llevó a cabo Pichimayr en 1987, quien implementó lo que se conoce como “Split Liver” o segmentación hepática. Esta técnica surgió debido a la escasez de donantes y poder utilizar un hígado para dos o más enfermos resultaba una mejor opción para la disminución de personas en espera.

El cirujano James D. Hardy realizó, en 1963, el primer trasplante de pulmón. El receptor fue un hombre condenado a muerte que padecía de cáncer pulmonar e insuficiencia renal; se le perdonó la condena por aceptar el trasplante. Sin embargo, murió 18 días después debido a la insuficiencia renal (Moreno, 1996; ONT, s.f.).

El trasplante pancreático fue el tercer órgano en ser trasplantado, el cual se llevó a cabo en 1966 en la Universidad de Minnesota, los médicos encargados de esto fueron R. Lillehei y W. Kelly, el trasplante constó de un riñón y el páncreas, los cuales funcionaron por unos días. Sin

⁴⁷ Contrario al trasplante heterotópico: injerto colocado en la posición anatómica correspondiente.

embargo, al séptimo día se le tuvo que extraer el injerto y la paciente falleció a los 13 días después (Casanova, 2017, Moreno, 1996).

El cuarto trasplante en realizarse entre humanos fue el de corazón, este se llevó a cabo en Sudáfrica el 3 de diciembre de 1967 por Christian Barnard. El receptor sobrevivió 18 días y murió por causa de una neumonía. Sin embargo, esto permitió que en los días posteriores se realizaran varios trasplantes de este órgano, puesto que el trasplante del corazón conllevó a una serie de debates y discusiones éticas acerca del procedimiento. De acuerdo con Moreno (1996), el éxito de lograr una sobrevida mayor a un año fue gracias a Dubost en 1968.

La aparición de la ciclosporina A en la década de 1980 permitió el establecimiento de los trasplantes como un tratamiento efectivo al disminuir considerablemente las posibilidades de rechazo de los órganos trasplantados. Además, a partir de la ciclosporina se inicia un nuevo tratamiento inmunosupresor con el que se aseguraba una supervivencia del 80% en pacientes trasplantados (Borroto y Guerrero, 2013; Gómez, Mesa y Alhaji, 2012).

Los trasplantes en México

El 23 de octubre de 1963 se efectuó el primer trasplante renal en México, llevándose a cabo en el Hospital General del Centro Médico Nacional del IMSS –en 1985 cambió su nombre a Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI–. Los médicos Manuel Quijano, subdirector del hospital, Federico Ortiz Quesada, jefe de urología, y Francisco Gómez Mont, jefe de Enseñanza y Unidad Metabólica fueron los encargados de realizarlo. Este trasplante fue satisfactorio pues la paciente, Martha Bejarano, sobrevivió aproximadamente 20 años (Dib-Kuri, Bordes, Alberú, 1999; Sodi, 2003).

El 26 de marzo de 1985 los médicos Héctor Díliz y Héctor Orozco realizaron el primer trasplante hepático en el Hospital Nacional de Nutrición *Dr. Salvador Zubirán*. No obstante, la paciente, María del Refugio Maya de la Cruz, falleció al cuarto día; hasta 1988 el doctor Díliz logró que el paciente sobreviviera por más tiempo (Sodi, 2003).

El 21 de julio de 1988 en el Centro Médico la Raza del IMSS se hace el primer trasplante cardiaco en humanos en México por el doctor Rubén Argüero, este logro lo llevó a ser el Coordinador Nacional de Trasplantes del IMSS en el periodo de 1995 al 2002. El paciente, José Fernando Tafoya, de 45 años recibió el corazón de una mujer de 21 años; se considera un trasplante exitoso porque el receptor tuvo una sobrevida de un año y la causa de muerte fue una enfermedad gástrica (Dib-Kuri, Bordes, Alberú, 1999; Sodi, 2003).

Los doctores Jaime Villalba Caloca y Patricio Santillan-Doherty realizaron el primer trasplante de pulmón en el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias el 24 de enero de 1989, este fue el primer trasplante pulmonar sin manifestaciones de rechazo en México y en Latinoamérica (Dib-Kuri, Bordes, Alberú, 1999; Sodi, 2003).

El proceso histórico, social y tecnológico por el que atravesaron los trasplantes ha dado como resultado el perfeccionamiento de la técnica y de la intervención haciendo que la sobrevivencia de los pacientes trasplantados vaya en aumento, así como su calidad de vida. Y, por otro lado, se han convertido en un procedimiento habitual y casi rutinario alrededor del mundo, considerándolos un tratamiento efectivo para la solución de diversas enfermedades.

Esta rutinización de los trasplantes se puede apreciar en las estadísticas de donaciones y trasplantes alrededor del mundo. Por ejemplo, en el 2019 se llevaron a cabo 153,726 trasplantes de órganos sólidos a nivel mundial, de los cuales 31,366 trasplantes fueron a partir de donaciones por muerte cerebral y 9,242 por paro cardiorrespiratorio (GODT, 2019).

Hace menos de cien años comenzaron a realizarse los primeros trasplantes de órganos con resultados fatales y con una sobrevivencia de horas o días, mientras que ahora todos los días se lleva a cabo al menos un trasplante de órganos en algún lugar del mundo. Si todos los cambios técnicos, médicos y tecnológicos se llevaron en 90 años, ¿qué cambios habrá en los próximos cien años? ¿los órganos seguirán siendo una necesidad escasa a la que pocas personas podrán acceder?

Hasta hace unos años el futuro de los trasplantes estaba puesto en los xenotrasplantes –todavía podrían ser una opción–, sin embargo, las innovaciones tecnológicas están poniendo su atención en la bioimpresión, es decir, la impresión 3D de órganos, los cuales se hacen a partir de tintas que contienen células madre, también llamadas biotintas. En el 2011 se presentó el primer riñón bioimpreso y, actualmente, son varios los órganos bioimpresos, sin embargo, siguen en proceso de investigación. Llegado el momento ¿qué órgano preferirían las personas, uno que sea de un cadáver o que haya sido impreso?

Instituciones internacionales y su influencia en el contexto mexicano

Una de las instituciones más importantes a nivel internacional en materia de donación y trasplante de órganos cadavéricos es la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) de España, la cual se fundó en 1989. Diez años antes, en 1979, surge en España la Ley de Trasplantes, la cual permitió que la práctica de las donaciones y trasplantes se llevara a cabo de una manera regulada y legal. En esta ley se reconoció la muerte encefálica, se aprobó la donación altruista y se determinó que el donante quedaría en anonimato, en ella se incluyó una lista de espera y se estableció que la familia es la encargada de consentir o rechazar la donación de una persona fallecida.

Posteriormente, con la fundación de la ONT, las donaciones y trasplantes pudieron ser regulados y se desarrollaron programas para la promoción de la donación altruista de órganos. Más tarde se trabajó en la construcción del Modelo Español, modelo que ha servido de ejemplo para muchos países alrededor del mundo, cuya efectividad se visualiza en el alto número de donaciones y trasplantes que se realizan en España.

Además, la coordinación en tres niveles –nacional, autonómico y hospitalario–, el nombramiento de un coordinador por hospital –normalmente médico intensivista– y la formación continuada también han contribuido a la mejora de la conexión entre donantes y pacientes, salvando así más vidas.

El Modelo Español se define como el conjunto de medidas implementadas por la ONT de España para mejorar las donaciones y trasplantes en aquel país (Matesanz, 2008). Una de las propuestas más importantes de este modelo es la creación de los coordinadores de trasplante⁴⁸ como figura esencial en el proceso de obtención de órganos cadavéricos. Sin embargo, no sólo refiere a eso, sino que plantea una serie de propuestas multidisciplinarias que comprenden aspectos jurídicos, económicos, políticos, éticos y médicos (Matesanz, 2008).

De acuerdo con la ONT y con Matesanz (2008), el Modelo Español se resume en varios puntos básicos. El primero de ellos refiere a los tres niveles de coordinadores de trasplante: nacional, autonómico y hospitalario. En estos niveles, los dos primeros realizan tareas administrativas y son el medio de comunicación entre los niveles políticos y administrativos, así como entre los profesionales de la salud y los pacientes o potenciales receptores de órganos.

⁴⁸ En México se utiliza el término Coordinadores Hospitalarios de Donación o coordinadores de donación.

Cabe aclarar que los autonómicos son aquellos que desempeñan sus funciones en las comunidades autónomas⁴⁹ de España. El segundo punto, refiere a la figura de los coordinadores hospitalarios de donación. Ellos son los que trabajan directamente en el hospital, encargados de solicitar los órganos del donante cadavérico; normalmente son médicos de terapia intensiva o intensivistas⁵⁰ dedicados parcialmente a la coordinación de donación, esto permite que continúen su labor como médicos especialistas.

En el tercer punto, se establece que los coordinadores hospitalarios deben depender directamente de la dirección general del hospital y no del equipo interno de trasplante.⁵¹ A su vez, deben tener un estrecho vínculo con los coordinadores autonómicos y nacionales. El cuarto punto dice que los coordinadores deben realizar una constante revisión de los posibles casos de muerte encefálica en el área de terapia intensiva para la detección oportuna de candidatos a donantes.

Quinto, el Consejo Interterritorial es el vínculo de comunicación y coordinación entre los servicios de salud y el nivel administrativo, las decisiones técnicas como las adquisiciones, contrataciones de productos farmacéuticos, sanitarios y servicios hospitalarios se toman en la comisión de este consejo, el cual está formado por la coordinadora nacional y las autonomías (Matesanz, 2008; Rico *et al*, 2003; ONT, s.f.). El sexto punto dice que la ONT se establece como una “agencia de servicios” encargada de “la distribución de órganos, la organización de los transportes, el manejo de las listas de espera, las estadísticas, la información general y especializada” (Matesanz, 2008:12).

Séptimo, se afirma que debe haber una constante actualización por parte de los coordinadores de trasplante y del personal médico a través de cursos “generales y específicos sobre cada uno de los pasos del proceso: detección de donantes, aspectos legales, entrevista familiar, aspectos organizativos, gestión, comunicación” (ONT, s.f.a). El punto ocho dice que las administraciones autonómicas deben reembolsar los gastos de obtención y trasplante de órganos a los hospitales, el reembolso va desde lo económico hasta recursos materiales y humanos. Esto permite que la actividad hospitalaria de donación continúe de manera efectiva y gratuita para los pacientes.

El punto nueve señala la importancia de los medios de comunicación y la difusión de información, así como a su adecuado manejo. Esto con el objetivo de mejorar la donación y

⁴⁹ Es una entidad territorial que tiene autonomía política, financiera e institucional.

⁵⁰ Se recomienda que tengan esta especialidad debido a la proximidad de detección de posibles donantes.

⁵¹ En México esta diferencia se puede encontrar en los coordinadores de donación que dependen de los consejos y centros estatales y aquellos coordinadores que forman parte del CIT y que están de base en el hospital.

transmitir la información correcta acerca de las donaciones y trasplantes de órganos. Aquí también se incluye el manejo de la desinformación que circula por diversos medios. Y, por último, en el punto diez, el Modelo Español señala la importancia de una adecuada legislación en donde se presente, de manera clara, información acerca de la muerte encefálica, proporcionando definiciones de “la muerte encefálica, de las condiciones de extracción de órganos, de la ausencia de motivación económica” (Matesanz, 2008).

En España, las Unidades de Vigilancia Intensivas (UVI) en los hospitales constituyen el área de vigilancia para la detección de un posible candidato a donante. Por esto una de las recomendaciones del Modelo Español es que los coordinadores de trasplante sean médicos intensivistas, pues al laborar en esta área es más probable la pronta detección de un paciente con muerte cerebral. Es importante resaltar que uno de los aspectos fundamentales del modelo español es la presencia de los coordinadores de trasplante debidamente capacitados en todos los hospitales para promover e incrementar la donación (Matesanz, 2008).

De acuerdo con Matesanz (2008), desde la fundación de la ONT, España se convirtió en líder mundial de donación y trasplante, por consiguiente, las solicitudes de trasplantes para pacientes latinoamericanos se dispararon. Por tal motivo, entre 1994 y 1995 la ONT desarrolló el Proyecto Siembra dirigido a países iberoamericanos con el objetivo de formar 30 médicos especialistas en la organización y gestión de trasplantes durante seis meses en diversos hospitales de España.

A partir de esto, en el 2001, los profesionales formaron un grupo informal de trabajo, denominado Grupo Punta Cana, para mejorar las tasas de donación y trasplantes de sus países, entre los que participó México (Matesanz, s.f.). En el 2005, los participantes de este grupo formaron la Red/Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante (RCIDT). Esta red tenía siete objetivos prioritarios, entre los que destacaban la creación de programas para la formación de profesionales en donación y trasplante, llevar a cabo un análisis de la situación iberoamericana de donación y trasplante, realizar actividades de cooperación y apoyo en beneficio de la donación y trasplante de órganos en Iberoamérica.

Así también, a principios del 2005, se llevó a cabo un Máster Internacional en Donación y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células por parte de la ONT en donde varios profesionales mexicanos estuvieron tomando los cursos. También, desde 1991, se ha llevado a cabo un programa de Transplant Procurement Management en el que han participado 378 mexicanos.

El Modelo Español ha tenido un importante reconocimiento a nivel internacional en cuanto al trabajo de procuración, organización y coordinación de donación y trasplante lo ha llevado a

dar asesoramiento a diversos países alrededor del mundo, incluido México y varios otros de Latinoamérica. La aspiración a la adopción del Modelo Español ha llevado a cada país a aplicar y adaptar determinados aspectos que puedan resultar útiles y adecuados para su contexto específico. La creciente demanda de trasplantes y la baja tasa de donación en nuestro país ha conducido a establecer cambios en el sistema de donación y trasplante, siendo la más reciente la instauración del coordinador hospitalario de donación en instituciones públicas y privadas.

Si bien hay una recomendación internacional acerca de los procedimientos para la procuración de órganos y tejidos, éstos van a depender de las condiciones sociales, culturales, históricas, económicas y políticas, puesto que, aunque dichos lineamientos sean adoptados por la autoridad médica de una institución o país determinado, tienen que adecuarse al contexto en el que se enmarcan.

Así pues, el Modelo Español ha tenido una marcada influencia en los lineamientos, protocolos, discursos, valores y significados en torno al PDT a nivel internacional y, específicamente, en México. No obstante, el sistema de salud mexicano se ve envuelto en un contexto social, económico, político y cultural distinto al de España, por lo que la fragilidad del ensamblaje del PDT está más presente. Por ejemplo, algunos elementos que permiten la consolidación del ensamblaje del PDT en España son la alta tasa de donantes a nivel nacional y el sistema de salud universal, elementos que no hay en México.

Proceso histórico del marco legislativo, normativo e institucional de los trasplantes en México

El desarrollo de la regulación y legislación de las donaciones y trasplantes de órganos comienza diez años después de que se lleva a cabo el primer trasplante en México. En el Código Sanitario de los Estados Unidos Mexicanos de 1973 se contemplaba la donación y trasplante de órganos como una alternativa a la recuperación de la salud y se legislaba la actividad para la correcta regulación y transferencia de los órganos. En este se establecía que la regulación y disposición de los órganos recaía en la Secretaría de Salubridad y Asistencia. Sin embargo, no se especificaba qué tipo de donaciones había, a partir de qué diagnósticos se era candidato a donante, no figuraba el coordinador hospitalario de donación y no se mencionaba la lista de espera, lo que conduce a cuestionar ¿cómo y a partir de qué criterios se comenzaba el proceso y distribución de órganos de los donantes cadavéricos?

Con la reforma a la Ley General de Salud de 1984 se realizan algunos cambios en materia de donación y trasplante de órganos, ya se habla de “disponentes” del cuerpo, los signos de la muerte que deben cumplirse para considerar que un paciente ha fallecido –pero no se habla de muerte encefálica–, se establecen algunos estudios médicos para comprobar la pérdida de la vida y se menciona la obtención ilícita de órganos como fenómeno de combatir.

En 1999 se creó el Consejo Nacional de Trasplantes como una comisión compuesta por diferentes secretarías que tienen el objetivo de “promover, apoyar y coordinar las acciones en materia de trasplantes que realizan las instituciones de salud de los sectores público, social y privado” (Decreto de la creación del Consejo Nacional de Trasplantes, 1999). Al año siguiente cambió su nombre por Centro Nacional de Trasplantes (CENATRA), nombre que ha conservado hasta la fecha. Este es un organismo desconcentrado que depende de la Secretaría de Salud Federal.

A partir de la reforma a la ley en el 2000, se estableció que CENATRA se haría cargo del Registro Nacional de Trasplantes, es decir, se encargaría de registrar y actualizar la lista de espera en donde se inscriben los pacientes con necesidad de trasplante; actividad que ha realizado hasta la fecha. En esta reforma, los artículos y apartados dedicados al trasplante y a la donación son más extensos y explícitos en el tema, lo cual refleja un mayor desarrollo de estas prácticas médicas en el país: ya se habla de donantes vivos y cadavéricos, se exponen las implicaciones de la muerte cerebral, la necesidad de un Comité Interno de Trasplantes (CII) en los hospitales y un coordinador para las acciones de extracción, trasplante y banco de órganos y tejidos.

En el 2006, se llevó a cabo una reforma a la Ley General de Salud, sin embargo, al apartado de donación y trasplantes de órganos no se le hicieron modificaciones significativas en relación con la donación cadavérica ni la muerte encefálica. Posteriormente, en el 2011, se publica un decreto en el Diario Oficial de la Federación en el que se instaura la figura del coordinador hospitalario de donación definiendo esta figura y estableciendo las acciones que debe realizar como parte de su labor. Así como también ya se habla de un Subsistema Nacional de Trasplantes, el cual está integrado por “las dependencias y entidades de la Administración Pública, tanto federal como de las entidades federativas, el CENATRA, los Centros Estatales de Trasplantes y el del Distrito Federal y las personas físicas o morales de los sectores público, social y privado que presten servicios de salud o se dediquen a actividades relacionadas con los trasplantes o la donación de órganos, tejidos y células, así como por los programas y los mecanismos de vinculación, coordinación y colaboración de acciones que se establezcan entre éstas”. Este subsistema está encargado de coordinar las actividades destinadas a la realización de los trasplantes.

El 2014 es el año en que se incluye al coordinador de donación en la legislación mexicana de salud. Además, se precisan cuáles son y qué funciones realizan las instituciones involucradas en la donación y trasplante de órganos (Ley General de Salud, 2014). En esta se establece que la figura de los coordinadores sustenta su formación en un diplomado que lleva a cabo CENATRA y la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).

Cada una de las reformas a la Ley General de Salud en materia de donación y trasplante permite dar cuenta de los conocimientos y valores dominantes de las épocas. Así también se puede observar la influencia de las instituciones internacionales en la definición, manejo y regulación de las donaciones y trasplantes de órganos.

Las reformas a los marcos legislativos reflejan la asimilación y el establecimiento de valores y significados dominantes a través de los cuales se reconfiguraron pensamientos y discursos hegemónicos que surgieron e influyeron en una época y contexto determinados.

Los trasplantes en el sistema nacional de salud en México

Para hablar de las donaciones y trasplantes de órganos en México es relevante comprender el sistema de salud mexicano, puesto que es un sistema complejo y fragmentado. De acuerdo con el censo realizado por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) en 2020, en México hay poco más de 126 millones de habitantes, de los cuales alrededor de 92.6 millones de personas están afiliadas a alguna institución de salud, y, por ende, 34 millones de personas no se encuentran afiliadas.

El sistema de salud en México es un sistema complejo y fragmentado que se divide en dos sectores principales, el público y el privado. En el primero de ellos, el público, se encuentran las personas afiliadas y no afiliadas a instituciones de salud. Aquellas personas con seguridad social refieren a los trabajadores del sector formal, los cuales se encuentran afiliados al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) –comprende a más del 50% del total de los derechohabientes–, el Instituto de Seguridad Social al Servicio de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), Petróleos Mexicanos (PEMEX), la Secretaría de la Defensa Nacional (SEDENA) y la Secretaría de Marina (SEMAR). En estas instituciones, la persona afiliada no tiene que pagar cuotas de recuperación, pues están financiadas por contribuciones del gobierno, de los empleadores y de los empleados.

Mientras que las instituciones de salud que ofrecen servicios a las personas no aseguradas son Secretaría de Salud (SSa), los Servicios Estatales de Salud (SESA) y el Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI) –organismo descentralizado adscrito a la SSa. Estas reciben fondos del gobierno federal y estatal, y establecen cuotas de recuperación que los usuarios, según su posición socioeconómica, deben cubrir para recibir los servicios de salud.

Por su parte, en el sector privado se encuentran los consultorios, clínicas, hospitales privados y las compañías aseguradoras, aquí también se incluyen los servicios de medicina alternativa (Gómez *et al.*, 2010). A este sector recurren las personas que pueden pagar las cuotas requeridas, ya sea a través de la contratación de aseguradoras o desde su propio bolsillo.

Con lo anterior se observa que la seguridad social en México responde, principalmente, a la situación laboral y económica de las personas, es decir, las condiciones laborales de los sujetos van a determinar el acceso a los servicios de salud. Sin embargo, con la creación del Sistema de Protección Social en Salud (SPSS) en el 2003, a través del Seguro Popular, se buscó facilitar el acceso a los servicios de salud a las personas no afiliadas y/o de escasos recursos, con el objetivo de disminuir el empobrecimiento de los usuarios debido a los fuertes gastos que

implicaban las enfermedades y sus tratamientos, lo que Kierans *et al.* (2013) llamaba la “trampa de pobreza médica”.

A pesar de la implementación del Seguro Popular, los servicios que se ofrecían no cubrían los tres niveles de atención. De acuerdo con Chertorivski y Fajardo (2012) este sector cubría “todo el primer nivel de atención, el 95% de las intervenciones del segundo nivel (cirugías de especialidades básicas) y 58 intervenciones catalogadas como catastróficas por el Consejo de Salubridad General por su alto costo de atención y efecto empobrecedor” (p. 505). Las intervenciones catastróficas refieren a las enfermedades y tratamientos que implican un fuerte gasto para los pacientes y sus familias, por lo que las instituciones orientadas a los no derechohabientes absorben los gastos de los tratamientos a esas enfermedades.

Actualmente, el Seguro Popular desapareció del sistema de salud mexicano y en su lugar se fundó el INSABI en 2020. Este organismo busca proveer de servicios de salud gratuitos a todas las personas que no cuenten con seguridad social, es decir, busca dar atención universal a todas las enfermedades sin afiliaciones por parte de los usuarios ni cobros de cuotas de recuperación. De acuerdo con lo expuesto por el Gobierno de México, durante el 2020 las enfermedades y tratamientos que corresponden al tercer nivel de atención serían progresivamente gratuitas. No obstante, hasta la fecha el INSABI solamente cubre 66 intervenciones de tercer nivel (INSABI, 2020), para el tema que nos atañe se incluye el trasplante cardiaco, hepático y pulmonar en personas mayores de 18 años y trasplantes renales en menores de 18 años. La duda es ¿por qué se cubren los trasplantes cardiacos, hepáticos y pulmonares en personas mayores de edad y el de riñón sólo en menores de edad?

En cualquier tipo de trasplante, el grupo etario con mayor necesidad de trasplante se encuentra entre los 20 y 65 años. Sin embargo, es abismal la diferencia entre la cantidad de personas que necesitan un trasplante de corazón, hígado o pulmón que aquellos que necesitan un riñón. Para el 2019, la suma de los pacientes en espera de un corazón, hígado y pulmón era de 222, mientras que los que esperaban solamente un trasplante de riñón eran 16,415 (BEI-CENTATRA, 2019). En comparación con los 16,415 pacientes de 20 a 65 años, los pacientes de 0 a 19 años que esperaban un trasplante de riñón eran 248 (BEI-CENTATRA, 2019). Lo anterior puede dar pistas de las razones por las que el Seguro Popular –y ahora el INSABI– solamente cubría los gastos de trasplante de ciertos grupos etarios.

Las enfermedades y tratamientos que cubría el Seguro Popular se podían encontrar en el CAUSES (2019). Por lo que, al desaparecer el Seguro Popular, el INSABI ha seguido los pasos trazados por el SPSS, lo cual se puede observar en la cobertura de enfermedades e intervenciones

de gastos catastróficos, pues no se han llevado a cabo modificaciones suficientes para considerar que México está cerca de un sistema de salud universal. Queda esperar y observar si en verdad este organismo de reciente creación garantizará la gratuidad de todos los servicios de salud, incluyendo los del tercer nivel.

Saturación en los tratamientos de sustitución renal: la desigualdad en los programas de apoyo a los enfermos renales

En este apartado buscaré presentar los principales problemas y dificultades a los que se enfrentan los pacientes con insuficiencia renal en un sistema de salud segmentado y fragmentado como es el mexicano. Para esto se presenta evidencia etnográfica obtenida en campo y a través de la revisión de literatura, principalmente en la literatura que hace evidente el trabajo directo con las personas que vivieron la experiencia de la enfermedad y/o el trasplante.

En el apartado anterior se dio una explicación breve de cómo se conforma el sistema de salud mexicano, pero ahora se abordará el tema de la insuficiencia renal, cómo se maneja desde el sistema de salud y su relevancia en relación con los trasplantes. Cabe aclarar que se pondrá más atención en el sector público sin derechohabiencia, puesto que de esta manera se harán más evidentes las desigualdades provocadas por el sistema de salud. Además de que los trabajadores del sector formal y las personas que cuentan con solvencia económica no se ven atravesados por las dificultades que puede implicar la insuficiencia renal crónica, principalmente en el acceso a los servicios de salud.

Así como se mencionó que el INSABI sigue los pasos del Seguro Popular para el tratamiento de las enfermedades, también lo hace en omitir la cobertura de la enfermedad renal crónica, a pesar de que está asociada a cuatro de las enfermedades crónicas con mayor prevalencia en México: diabetes, hipertensión, obesidad y enfermedades del corazón (Gobierno de México, 2020; Kovesdy, Furth y Zoccali, 2017), lo cual deviene en un alto número de enfermos. Aproximadamente 6.2 millones de mexicanos tienen insuficiencia renal en etapas tempranas a consecuencia de la diabetes (Tamayo y Lastiri, 2016), se considera que la causa principal de la enfermedad renal crónica es la diabetes (Alegre-Días *et al*, 2017; Kierans, 2020). De acuerdo con la Asociación Mexicana del Riñón A.C. (2019), para este año 2021 habrá un aproximado de 271 mil enfermos renales que requerirán tratamientos sustitutivos, de los cuales 131 mil no tendrán acceso a ellos.

Se estima que a nivel mundial hay 850 millones de pacientes que padecen insuficiencia renal en alguna de sus diferentes fases. De acuerdo con lo expuesto por Isela Alvarado (2019)

en la Gaceta de la UNAM, hasta 2019 la prevalencia de las personas que padecen de insuficiencia renal crónica es de alrededor de mil enfermos por millón de habitantes. Sin embargo, no se cuenta con un número exacto debido a que no hay un registro certero de pacientes con insuficiencia renal (Alvarado, 2019; Méndez-Durán *et al*, 2010; Sánchez- Cedillo *et al*, 2020), lo cual conlleva a un desconocimiento acerca de cuántos pacientes podrán requerir pronto un tratamiento de diálisis –peritoneal o hemodiálisis– o trasplante.

The image shows a Facebook post from the page 'unaoportunidadevida'. The post has a green background and features the following text:

LA ENFERMEDAD RENAL ES MUY CARA
\$ 30,000 a \$ 50,000 al mes

Ya sea para tres sesiones de hemodiálisis, bolsas de diálisis o medicamento inmunosupresor, un enfermo renal debe contar con al menos 20 mil pesos al mes para mantenerse vivo.

¿De cuánto es el salario mínimo?
Urge que el gobierno garantice los medicamentos y otorgue servicios de salud de calidad.
NUESTRA VIDA NO ES UN JUEGO
LA SALUD ES UN DERECHO

#DíaMundialDelRiñón
COMUNIDADRENAL

13 Me gusta

unaoportunidadevida URGE que el gobierno garantice medicamentos y servicios médicos de calidad. Nuestra VIDA no es JUEGO. ¡La salud es un derecho!

Por otra parte, el tratamiento de diálisis implica un gasto mensual de 800 USD por paciente (Asociación Mexicana del Riñón A.C, 2019), es decir, alrededor de \$16 mil pesos mexicanos, los cuales deben ser cubiertos por los pacientes que no cuenten con seguridad social. El salario mínimo mensual es de 214 USD, \$4,251 pesos mexicanos, es decir, para cubrir los gastos de la diálisis, una persona necesita cuatro salarios mínimos, sin contar los gastos del hogar y personales. Sin embargo, el 79% de la población percibe menos de 3 salarios mínimos (INEGI, 2021).

Esto conlleva al empobrecimiento de los pacientes y a una constante

búsqueda de apoyos por parte de diversos organismos públicos y privados (Kierans, 2020; Mercado-Martínez y Correa-Mauricio, 2015). Incluso, en esta búsqueda de apoyos, los médicos pueden ser una fuente de ayuda para los pacientes, pues, como reportan estos autores, cuando existía el Seguro Popular llegaban a escribir múltiples recetas médicas separando los medicamentos que podía proporcionar este programa y los que no. Pero era fundamental que, a través de las recetas médicas, el Seguro Popular no se diera cuenta de la presencia de insuficiencia renal crónica o, de lo contrario, no le serían suministrados los medicamentos al paciente enfermo, situación que describe Kierans (2020) para el caso de los enfermos renales no derechohabientes en Jalisco.

Algunos de los gastos que tienen que hacer los pacientes renales y sus familias sin seguridad social van desde cubrir el costo del tratamiento de diálisis, que oscila entre \$1,000 y \$1,500 por sesión –un paciente requiere tres sesiones a la semana– (Jesús, comunicación personal, 24 noviembre de 2020; Kierans, 2020; Mercado-Martínez y Correa-Mauricio, 2015); el costo del catéter por el que entra el líquido de diálisis, el cual ronda los \$2,000 y la intervención para colocarlo cuesta \$1,000 aproximadamente, aunado al pago de medicamentos, consultas, estudios de laboratorio, el transporte y, en ocasiones, las comidas y el hospedaje de aquellos pacientes que no viven cerca de la institución hospitalaria.

No obstante, en algunas ocasiones los derechohabientes también tienen que pagar sus sesiones de diálisis debido a problemas administrativos o a la escasez de máquinas en los hospitales y a la alta demanda de estos tratamientos, principalmente el de hemodiálisis. Por ejemplo, Jesús, el receptor que participó en esta investigación, a pesar de ser jubilado de gobierno y contar con seguro social, tuvo que pagar por varias sesiones de hemodiálisis debido a que su institución hospitalaria hizo convenio con una clínica para que recibiera a muchos de sus derechohabientes, pero hubo falta de pago por parte del hospital y la clínica dejó sin tratamiento a los pacientes.

Esos problemas provocaron que los pacientes no siguieran un adecuado tratamiento de hemodiálisis durante dos meses, puesto que el hospital sólo podía ofrecerles una sesión de hemodiálisis cada quince días. Esto llevó a que Jesús pagara por sus sesiones, las cuales tenían un costo de \$1,500, es decir, el tratamiento mensual de hemodiálisis implicaba un gasto de \$18,000, de los cuales el seguro social estaba aportando dos sesiones, lo que correspondía a \$3,000, dejando los otros \$15,000 a manos del paciente, a los que se suman los otros gastos que conlleva la enfermedad.

Jesús y su familia no tenían dificultades económicas, a pesar de eso se les complicó el pago del tratamiento completo de hemodiálisis, es decir, no se realizaba las tres sesiones a la semana, sino que sólo recibía dos. Ahora, si esto fue complicado para él a pesar de que ya no tenía gastos fuertes como renta, mantenimiento de hijos, traslados lejanos, ¿qué sucede con las personas que no cuentan con seguridad social y no tienen estabilidad económica como Jesús? Pues bien, estas personas tenían solamente una sesión de hemodiálisis cada quince días, provocando que su sangre se contaminara y su salud se deteriorara sin la posibilidad de recuperarse posteriormente.

La situación de los pacientes con insuficiencia renal se encuentra estrechamente relacionada con los trasplantes, es decir, si un paciente renal se encuentra estable y su enfermedad

no avanza, cabe la posibilidad que no requiera un trasplante, pero, por el contrario, si sus funciones renales se deterioran demasiado, su única opción será el trasplante.

Lo anterior también se relaciona con las percepciones que los pacientes tengan de los trasplantes en comparación con la diálisis, en otras palabras, el paciente es quien decide qué tipo de tratamiento desea llevar, ya sea continuar con las diálisis o recibir un trasplante –en vida o cadavérico–. Sin embargo, esta decisión no se toma de manera aislada, puesto que se ponen en juego discursos y percepciones de diversos actores, tales como la familia, los amigos, los profesionales médicos, etcétera. A través de esos discursos y percepciones se encuentran aspectos culturales y sociales hegemónicos, por ejemplo, la hegemonía de la biomedicina en el tratamiento de las enfermedades y, específicamente en este caso, la consideración de los trasplantes como el tratamiento óptimo de las insuficiencias orgánicas.

Sin embargo, no todos los pacientes que requieren un trasplante pueden acceder a uno, esto responde a las marcadas condiciones de desigualdad que hay en el país y principalmente en el sistema de salud. En primer lugar, los altos costos que conlleva un trasplante resultan prácticamente imposibles de solventar si no se cuenta con seguridad social que cubra todos los gastos derivados de esta intervención, tanto los pre- y postrasplante.

En la investigación llevada a cabo por Mercado-Martínez *et al* (2014), los autores explican que sus participantes manifestaron que las preocupaciones económicas se incrementaron después del trasplante, pues creían que una vez teniendo el trasplante se acababa el problema, desconociendo que debían tomar medicamentos inmunosupresores de por vida con los gastos que eso implicaba. Se estima que un trasplante de riñón puede rondar entre los \$35 y \$200 mil pesos, dependiendo del hospital en el que se lleve a cabo la intervención (Fundación Carlos Slim, 2020), sin mencionar otros gastos que pudieran surgir en el proceso. Entonces, si el costo del trasplante se compara con los \$4,251 pesos mensuales del salario en nuestro país, se puede determinar que una persona podría pagar el trasplante después de ocho o nueve meses, siempre y cuando se ahorre el salario completo. No obstante, también surgen los gastos en los inmunosupresores, los cuales se estima que alcanzan los \$6 mil pesos al mes, por tanto, una persona con salario mínimo debe ahorrar mes y medio para poder comprar el tratamiento inmunosupresor de un mes.

En segundo lugar, hay una exclusión –no explícita– de los grupos con mayores carencias económicas de los protocolos médicos para iniciar un trasplante. Si un paciente no cuenta con seguridad social o con la capacidad económica para solventar los gastos derivados de la intervención, no puede ser considerado para recibir un trasplante.

Llama la atención que esta exclusión o limitación de los trasplantes no se menciona en los lineamientos ni documentos que parten de las instituciones oficiales en materia de donación y trasplante de órganos. Sin embargo, tal parece que la información se conoce a través de las voces de los actores, es decir, Mercado-Martínez (2014) reporta que a mencionar esta exclusión fueron sus participantes, en mi caso sucedió lo mismo, tanto la procuradora Lourdes como Sofía, la asistente de Alejandra, fueron muy claras al decir que, si una persona no cuenta con seguridad social, no puede iniciar un protocolo de trasplante.

El único medio que detecté que hace una mención, aunque superficial, de esto es el sitio web de la Fundación Mexicana del Riñón A.C. (2019), en donde afirman que lo ideal de un paciente es que se encuentre en proceso de obtener seguridad social por parte del IMSS, ISSSTE, PEMEX o SEDENA, pues eso sería “vital para que no rechace el trasplante” (Fundación Mexicana del Riñón A.C., 2019). Con eso se interpreta que la seguridad social es fundamental para llevar a buen término el protocolo de trasplante, e incluso para iniciarlo.

Se dejan abiertas, entonces, las siguientes interrogantes, ¿qué factores influyen en el proceso de selección de pacientes no derechohabientes para iniciar un protocolo de trasplante? ¿Cómo se determina quién puede ser candidato a trasplante y quién no? ¿Se debe demostrar que se tiene una fuerte solvencia económica inmediata para cubrir los gastos de la cirugía, los estudios laboratoriales, las consultas y los inmunosupresores?

Con esto se puede observar que la desigualdad en materia de salud se hace evidente en la insuficiencia renal crónica, específicamente a través de los tratamientos de diálisis y trasplante. A partir de lo presentado en este apartado se puede observar que la enfermedad renal y sus tratamientos conducen a un empobrecimiento de los pacientes y sus familias, pues resulta prácticamente imposible poder cubrir los gastos de la enfermedad y sus tratamientos si no se cuenta con seguridad social o con solvencia económica.

Alcances y problemáticas de la donación y trasplante en un contexto social desigual

La distribución de órganos en México es compleja, puesto que el Subsistema Nacional de Trasplantes no sólo comprende a los centros de trasplante –tanto el nacional como a los estatales– sino también a las personas y programas encargados de llevar a cabo acciones relacionadas con la donación y trasplante de órganos. El proceso de trasplante se lleva a cabo casi de manera autónoma en cada uno de los hospitales, principalmente en los de carácter privado, puesto que la distribución de los órganos va a estar determinada por tres aspectos

fundamentales: 1) la existencia de un paciente con urgencia de trasplante o código cero⁵², 2) la compatibilidad entre donador y receptor, y 3) la ubicación hospitalaria del donante y del receptor (Ley General de Salud, 2014; Santillán-Doherty y Herrera-Zamora, 2013).

De acuerdo con el artículo 336 de la Ley General de Salud (2014), en caso de que no haya código cero, la asignación del órgano quedará sujeta a las “bases de datos hospitalarias, institucionales, estatales y nacional que se integrarán con los datos de los pacientes registrados en el Centro Nacional de Trasplantes”. Dicho de otra manera, la detección de posibles donantes comúnmente se lleva a cabo en el área de cuidados intensivos o en el área de urgencias. Una vez diagnosticada la muerte cerebral en las instituciones de seguridad social (IMSS, ISSSTE, PEMEX, SEDENA y SEMAR), se notifica a CENATRA para proceder con la distribución.

CENATRA se encargará de revisar el Registro Nacional de Trasplantes para determinar si hay algún paciente con Urgencia Cero, es decir, un paciente que requiera un trasplante de manera urgente, pues de eso depende que viva o muera en un periodo próximo. Si el organismo determina que no hay un paciente con esa urgencia, el CIT del hospital donde se realiza la donación revisa su base de datos para buscar un receptor registrado en ese mismo hospital, si no lo hay, entonces busca otro hospital, dando preferencia a los que pertenezcan a la misma institución, es decir, si la donación se lleva a cabo en el IMSS, entonces se buscará un receptor en otro IMSS, si tampoco se encuentra un receptor, entonces se busca entre los hospitales públicos y posteriormente se busca cualquier institución dentro del estado⁵³. El penúltimo nivel de distribución se da entre las regiones establecidas⁵⁴ a nivel federal, las cuales son tres, y, por último, se busca en cualquier institución a nivel nacional.

⁵² De acuerdo con el artículo 2 fracción XVII del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de trasplantes, la urgencia de trasplante o código cero refiere a cuando un paciente se encuentra en riesgo inminente de muerte si no recibe un trasplante lo antes posible.

⁵³ No es común que haya convenios de traspaso de órganos entre hospitales públicos y privados, por lo que si no se encuentra un receptor en el mismo sector (público o privado) donde se llevó a cabo la donación, es probable que ésta se pierda.

⁵⁴ El territorio nacional se divide en tres regiones. Región 1: Distrito Federal, Estado de México, Hidalgo, Querétaro, Morelos, Guerrero, Puebla, Veracruz, Tlaxcala, Oaxaca, Tabasco, Chiapas, Campeche, Yucatán y Quintana Roo. Región 2: Jalisco, Aguascalientes, Colima, Sinaloa, San Luis Potosí, Guanajuato, Michoacán, Zacatecas, Nayarit, Sonora, Baja California y Baja California Sur, y Región 3: Nuevo León, Tamaulipas, Coahuila, Chihuahua y Durango.

Conclusiones

El factor histórico es uno de los ensamblajes más sólidos en el tema de la donación y trasplante de órganos, puesto que es a través de él que se pueden observar cómo se van entretejiendo elementos tan diversos que podría parecer que no guardan una relación. Por ejemplo, por una parte, la curiosidad por la anatomía humana condujo al desarrollo de nuevos conocimientos y nuevas formas de pensamiento, es decir, las disecciones se convierten en prácticas rutinarias que dan como resultado un cambio en la forma en que se concibe el cuerpo, desde el aspecto religioso, cultural o biológico. Esto, a su vez, provoca una especialización en el saber médico, tanto en los aspectos anatómicos y fisiológicos, como en el campo de las enfermedades y en la implementación de cuidados y tratamientos.

Con los conocimientos obtenidos del sistema respiratorio, circulatorio, nervioso, etcétera, se comenzaron a desarrollar técnicas y tecnologías médicas para el cuidado de las personas. Así, el avance en los conocimientos médicos y tecnológicos no sólo eran producto del contexto sociohistórico, sino que esos conocimientos también producían y transformaban el pensamiento y la percepción de los sujetos. Por ejemplo, la resignificación de la muerte, el surgimiento de nuevas tecnologías demostró que la vida no radica solamente en el corazón. Y no sólo se habla de la vida desde las concepciones biológicas, es decir, desde el funcionamiento del organismo, sino que se habla del *self*, aquello que hace que un individuo sea considerado persona, su esencia. Porque, como ya se mencionó, la muerte cerebral refiere a la muerte del *self* más allá de la muerte del organismo, porque en realidad el organismo no está muerto cuando se determina la muerte encefálica.

En el caso particular de la familia donante, llama la atención cómo los sujetos aceptan y asimilan la muerte cerebral, lo cual los lleva a tomar la decisión de donar los órganos. Sin embargo, a través de sus relatos se puede dar cuenta que existen ideas ambiguas, por un lado, aceptan que su familiar falleció y por ello donan los órganos, pero, por otro lado, consideran que el órgano contiene una parte del *self* de su familiar, pues la mamá donante, dice que su hijo “está más vivo que muchos de los que están vivos”, tema que abordaremos en los siguientes capítulos.

Por otro lado, hablar de donación y trasplantes implica hablar de un conjunto de aspectos que han influido directa o indirectamente en el fenómeno. Específicamente para el caso de México, hablar de trasplantes es abordar el tema de la insuficiencia renal crónica, pues es la causante del 97% de los pacientes en lista de espera. No obstante, así como es la enfermedad

más representativa cuando se habla de trasplantes renales, también es la enfermedad más olvidada o descuidada en los servicios de salud.

Si bien el sistema de salud cubre las enfermedades que pueden dar origen a la enfermedad renal –tales como la hipertensión, la diabetes o la obesidad–, no se cubren directamente las necesidades que implica la insuficiencia renal, lo cual va a implicar un gasto prácticamente imposible de solventar por parte de la mayoría de las familias. Esto hace evidente la trampa de la pobreza médica a la que refiere Kierans (2013), los pacientes y familiares deben hacer esfuerzos extraordinarios para cubrir los gastos de la enfermedad, ya sea que ellos consigan el dinero o recurran a instituciones de asistencia, asociaciones o redes de apoyo que les brinden recursos materiales o económicos.

Lo anterior hace evidente el problema de desigualdad en nuestro país, principalmente en lo relacionado con los trasplantes de órganos y la insuficiencia renal crónica, puesto que, por un lado, el sector sin seguridad social es el más vulnerable a nivel social y económico, y, por otro lado, es al que más se vulnera al no tener acceso a los servicios de salud.

La influencia internacional de las instituciones líderes en salud se ven reflejadas en las prácticas y desarrollos institucionales de nuestro país. Por ejemplo, la influencia internacional en el desarrollo del sistema de salud actual, las prácticas y políticas de donación y trasplante, que articulado con los procesos legislativos y normativos han dado como resultado el PDT en México. En este sentido, México ha retomado ciertos elementos internacionales en materia de salud y los ha ido instaurando y adaptando a su propio contexto. Un ejemplo de esto es el desarrollo del sistema nacional de salud, el cual, por un lado, aspira a proporcionar servicios de salud gratuitos a la población para asegurar un óptimo estado de salud y el no empobrecimiento de los sujetos, pero por el otro, no logra cubrir el tratamiento de enfermedades que provocan ese empobrecimiento.

En este complejo ensamblaje de donación y trasplantes se hacen evidentes los desarrollos históricos y tecnológicos que han transformado el pensamiento de los sujetos, más allá de la donación y trasplante. Es decir, la donación y el trasplante constituyen un fragmento del desarrollo histórico y social aquí expuesto, pero era importante conocer ese amplio panorama histórico para comprender esa pequeña parte que es la donación y el trasplante.

**Capítulo II. En el pedir está el dar. Ensamblando
las trayectorias de donación y procuración de
órganos cadavéricos**

A partir de este capítulo se exponen las experiencias de la familia donante, el coordinador de donación y la pareja receptora a través de una recreación del PDT en un diagrama de flujo que proporcionará las bases para el ensamblaje de los actantes. De esta manera se verán reflejadas la consolidación y la fragilidad del proceso envueltas en un cúmulo de experiencias, formas de pensamiento, circunstancias y objetos que “cobran vida” al provocar acciones y cambios en los sujetos.

Se presentará el diagrama de flujo expuesto en la Guía del Coordinador (CENATRA, 2019c) y en el Manual de procedimientos (CETOT, 2016), de esta manera se hará un seguimiento del procedimiento a través de las experiencias de los sujetos entrevistados y a través de lo que se establece en los documentos oficiales en materia de donación y trasplante. Así, se podrá observar la manera ideal y la real en la que se lleva a cabo el PDT.

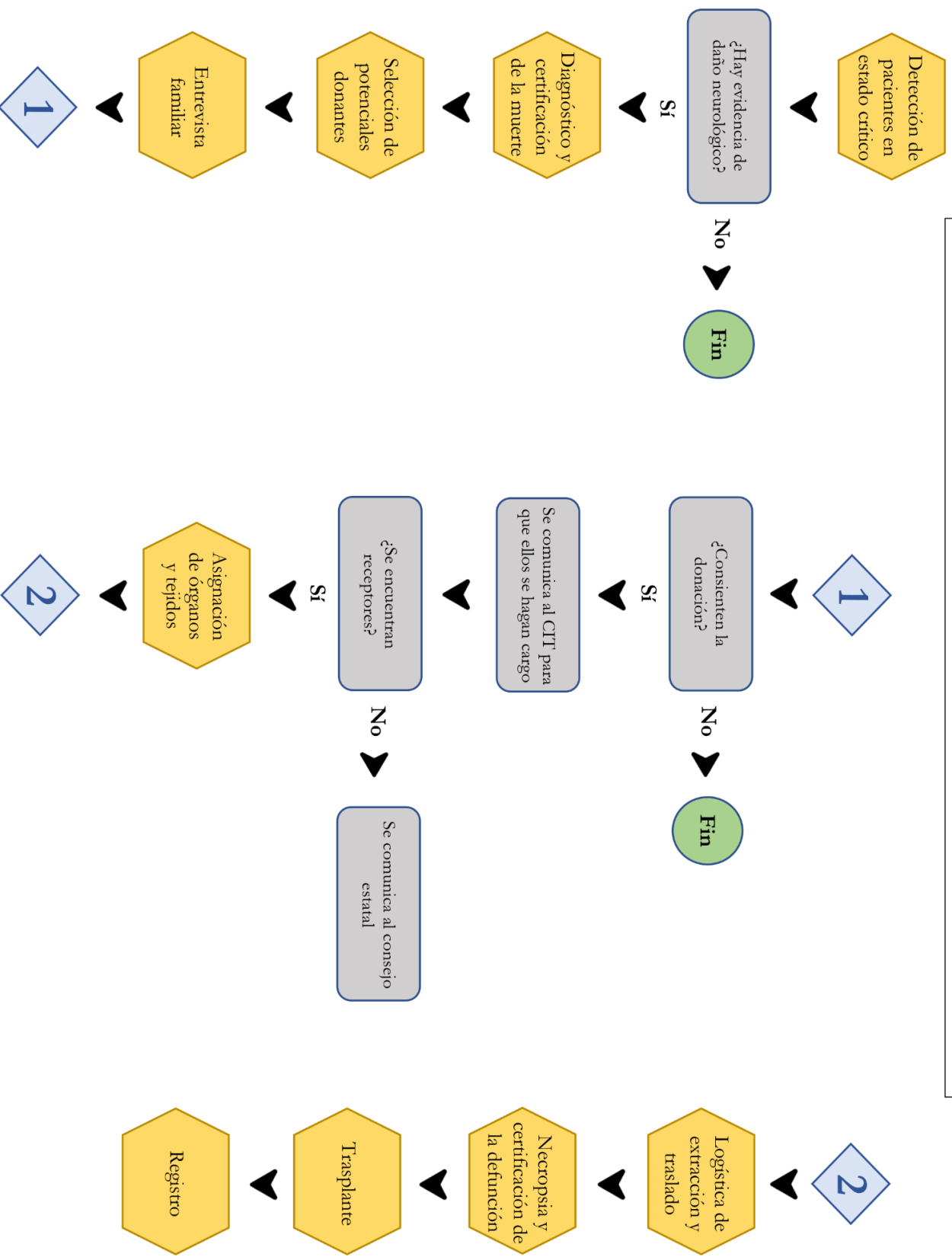
Cabe aclarar que este diagrama refiere al macroproceso de donación en donde cada uno de los pasos engloba un microproceso, es decir, una serie de actividades específicas que en este documento se ha optado por describir en lugar de presentarlos en el diagrama, puesto que hacer eso conduciría a tener un diagrama extremadamente largo y carente de claridad.

Este capítulo y el siguiente profundizan en las experiencias de los actores participantes, haciendo una articulación con los documentos y los discursos que envuelven el PDT. La primera parte del diagrama se presenta en este capítulo, el cual centra su interés en el suceso que inició el PDT, teniendo un impacto trascendental en la biografía de la familia donante.

La segunda parte del diagrama se expone en el siguiente capítulo en el que se profundiza en la experiencia del receptor y su esposa a través de la enfermedad renal crónica y el trasplante. Este capítulo muestra muchos de los factores médicos, económicos e institucionales que dificultan el acceso a un trasplante de órganos, reflejando de manera contundente la fragilidad del ensamblaje del PDT.

A continuación, se presenta el macroproceso de donación con el objetivo de que los lectores se familiaricen con él y para que se tenga una idea concreta de sus etapas.

Macroproceso de donación y trasplante de órganos y tejidos



Una operación ambulatoria. Cuando una intervención de rutina inicia el proceso de procuración de órganos

En este apartado se busca presentar la experiencia vivida por la familia donante conformada principalmente por Alejandra y Leonardo a partir de que su hijo Andrés de tres años se somete a una operación de anginas. Se presenta la manera en que una operación que se considera de rutina deviene en una muerte cerebral y da pie a la activación de los procesos para la procuración de órganos con el fin de poder ocuparlos para el trasplante.

El apartado se divide en dos partes, en un principio se presentarán datos e información técnica que permitirán entender el problema de salud presentado por Andrés, los términos utilizados por la familia para explicar lo sucedido y las consecuencias fatales que fueron resultado de la intervención quirúrgica. Consecuentemente se expondrán los acontecimientos vividos por la familia donante con respecto al problema de salud, muerte y donación de órganos que atravesó su hijo Andrés.

Para iniciar esta primera parte, cabe explicar que las amígdalas son dos masas carnosas o masas de tejidos que se tienen en la parte posterior de la garganta, cuya función es producir anticuerpos para proteger y servir de primera defensa contra gérmenes y bacterias que entran al organismo a través del aire y los alimentos. Estos tejidos se encuentran en niños y adultos, pero el periodo de crecimiento máximo se presenta en la edad de 3 a 5 años.

Las “anginas” son el nombre popular de la amigdalitis, la cual es una enfermedad que puede desarrollarse a cualquier edad, pero se presenta con mayor frecuencia en niños de 3 a 15 años, por lo que puede tener consecuencias en su desarrollo físico y mental.

Esta enfermedad causa una inflamación en las amígdalas como respuesta a una infección, lo cual provoca otros síntomas como dolor de garganta, dificultad para tragar y respirar, recubrimientos blancos o amarillos en las amígdalas, fiebre, voz apagada o ronca, mal aliento, dolor de estómago, dolor o rigidez de nuca, dolor de cabeza, debilidad, fatiga o agitación extremas (Clínica de Mayo, 2020).

Una amigdalitis crónica puede provocar infecciones continuas y obstrucción respiratoria, principalmente durante la noche, lo que se denomina Síndrome de Apnea Obstructiva del Sueño (SAOS). Esta interrupción en la respiración causa una falta de oxígeno en la sangre, lo que a largo plazo puede traer consecuencias cardiovasculares (hipertensión arterial y pulmonar, cambios en el tamaño, en la forma y en la función del corazón, entre otras), metabólicas (alteraciones en la regulación del apetito, provocando un aumento en la ingesta de alimentos y

una prevalencia de la obesidad) y neurocognitivas y conductuales (problemas de aprendizaje, déficit de atención y de la memoria, hiperactividad, irritabilidad y agresividad) (Elsó *et al*, 2019).

Existen diferentes tipos de tratamientos para la amigdalitis que van desde la toma de medicamentos como la extirpación quirúrgica de las amígdalas. El procedimiento dependerá del tipo de amigdalitis que se tenga y del origen de ésta; esto es, la amigdalitis puede ser causada por una infección viral o bacteriana. Para la primera, los medicamentos son para tratar los síntomas: analgésicos, antiinflamatorios y antipiréticos; para la segunda, se administran antibióticos para combatir la infección. Pero si la enfermedad no responde al tratamiento por medicamentos o si se presenta con frecuencia, se tiene que recurrir a una intervención quirúrgica llamada amigdalectomía.

La amigdalectomía es la extirpación quirúrgica de las amígdalas, lo que también se conoce como operación de las anginas. Ésta es uno de los procedimientos quirúrgicos más comunes, de acuerdo con Fernández-Cantón (2005), la amigdalectomía se encuentra entre los diez procedimientos quirúrgicos más realizados en el IMSS de 1995 a 2004. Esta intervención es de carácter ambulatorio, por lo que el paciente puede regresar a su hogar el mismo día en que se lleva a cabo el procedimiento, a menos de que se presente algún tipo de afección médica.

Según la Clínica Mayo⁵⁵ (2020c) el tiempo de recuperación es de 10 a 15 días, siempre y cuando no se presente ningún problema después de la operación. Para la recuperación del paciente se recetan diversos medicamentos, se recomienda el reposo, mantener la garganta húmeda bebiendo abundante agua y, de tener la posibilidad, humidificando el ambiente, así como también se recomiendan los alimentos blandos para evitar cualquier molestia en la garganta y comer alimentos fríos como paletas heladas, frapés, agua fría, etcétera.

Este procedimiento puede presentar diversas complicaciones, las cuales pueden ser: traumatismos dentales y mandibulares, lesiones vasculares, infecciones, broncoaspiración de sangre, hemorragias, heridas en el paladar y la úvula. Existen complicaciones poco comunes cuando se realiza una amigdalectomía, tales como una trombosis de vena yugular, subluxación de la primera y segunda vértebra, dolor de cuello persistente, daño de grandes vasos cervicales como la carótida y la muerte.

A pesar de que diversas fuentes refieren que es prácticamente imposible que la carótida resulte afectada en una extracción de amígdalas, se han registrados casos en los que esto ha sucedido. No obstante, aquellos casos en los que se ha visto afectada esta arteria refieren a una

⁵⁵ Es una de las clínicas más famosas y reconocidas a nivel mundial, se dedica a la práctica clínica, la educación y la investigación. Su historia se remonta a 1889 cuando fue fundada por el médico William Worrall Mayo y sus dos hijos, William James Mayo y Charles Horace Mayo.

mala praxis médica, como fue el caso de dos mujeres en Argentina: Julieta Viñales, joven fallecida en febrero del 2020, y Yanina Almada, a quien le cortaron la carótida por error, la mujer no falleció, pero quedó con secuelas de por vida⁵⁶. En síntesis, aunque la amigdalectomía presente posibles complicaciones, se considera una operación segura y común.

Conociendo toda esta información acerca de la amigdalitis, sus repercusiones y tratamientos, se pueden entender las decisiones y actitudes de la familia donante, así como los comentarios recibidos por parte de amigos y conocidos frente a lo sucedido con Andrés, como veremos más adelante. Por otro lado, conocer las consecuencias que pueden derivar de una amigdalectomía permite entender un poco mejor cómo una intervención ambulatoria de anginas pudo resultar en una muerte cerebral.

En esta segunda parte se expondrá la experiencia de la familia donante conformada por Alejandra y Leonardo como actores principales en la toma de decisiones en cuanto a la enfermedad y donación de órganos de su hijo Andrés. Ellos son una pareja de clase medio-alta, antes del evento que marcó sus vidas, Alejandra se dedicaba al cuidado de sus hijos y del hogar, mientras que Leonardo trabajaba como director de un programa en una universidad mexicana. En el 2004 tenían tres hijos varones, uno de cinco años llamado Luca, Andrés de tres y Daniel de un año.

Andrés era un niño que sufría de constantes inflamaciones en las amígdalas, lo que provocaba que tuviera que estar tomando antibióticos y medicamentos de manera regular. Además, diversas personas le comentaban a Alejandra que su hijo no estaba creciendo debido a la falta de oxigenación provocada por las amígdalas inflamadas y, además, dos años antes ya habían operado de lo mismo a su hijo mayor, quien no tuvo ninguna consecuencia o afección; cabe comentar que el mismo médico operó a los dos niños con dos años de diferencia. Esto motivó a la familia a someter a Andrés al mismo procedimiento, pues buscaban que su hijo estuviera bien y no se enfrentara a constantes infecciones en la garganta ni con una apnea respiratoria, y mucho menos que esto afectara su desarrollo físico y mental.

Por tal motivo, el miércoles 15 de septiembre de 2004, Andrés entró a quirófano para una operación de “anginas” en un hospital privado, la cual duró alrededor de hora y media, y además estuvo otras dos horas en recuperación con su mamá Alejandra a su lado. El niño salió del hospital consciente y sin ningún problema evidente, solamente con dolor de garganta,

⁵⁶ Existen diversas notas de periódico, tanto en español como en inglés, que hacen referencia al fallecimiento de un paciente después de haberse sometido a una amigdalectomía. Sin embargo, aquí sólo menciono el caso de esas dos mujeres debido a que se hace referencia específica al daño sufrido en la carótida, en otros casos no se ha llegado a mencionar, de manera clara, la causa de muerte del paciente ya sea por falta de evidencia, porque no se ha realizado la autopsia, porque no se publicaron los resultados o porque se encuentran en proceso de un juicio penal.

síntoma que el personal médico considera normal después de una intervención de este tipo, esto provocó que Andrés quisiera ingerir alimentos o bebidas frías.

Entre las diversas indicaciones y signos que el médico le dijo a Alejandra y Leonardo que checaran, una muy importante era que su hijo no sangrara. Por unos días todo parecía estar bien, sin embargo, el sábado por la mañana, es decir, tres días después de la operación, Andrés comenzó a sangrar. Lo llevaron a urgencias, donde aparentemente detuvieron la hemorragia. Alejandra explica que la hemorragia de su hijo se debió a que “a la hora que lo suturaron, con el hilo, le agarraron un *cachito* de la venita carótida y a la hora que él expulsa ese punto, pues se viene... se hace una perforación a la venita carótida” (Alejandra, comunicación personal, 04 de noviembre de 2020).

Andrés se quedó hospitalizado y alrededor de las cuatro o cinco de la mañana empezó con una hemorragia muy grande, lo que hizo que perdiera mucha sangre y su cerebro se inflamara. Lo llevaron al quirófano en donde detuvieron la hemorragia, pero los médicos indicaron que se tenían que esperar 72 horas para ver si el cerebro de Andrés se desinflamaba y averiguar los resultados de lo sucedido. No obstante, la pérdida de tanta sangre en un niño tan pequeño causó graves consecuencias, pues su cerebro no se desinflamó y, por el contrario, su actividad cerebral fue disminuyendo, hasta resultar en una muerte cerebral.

Cabe aclarar que la familia tuvo que esperar 72 horas por un diagnóstico confirmatorio de muerte cerebral. Sin embargo, se consultaron a tres médicos diferentes, uno de ellos era tío de Leonardo y especialista en terapia intensiva, otro fue un neurólogo de un hospital del seguro social y otro médico era el papá de un amigo de Leonardo. Estos médicos confirmaron el diagnóstico de muerte cerebral días antes de que se confirmara en el hospital. Alejandra menciona que el papá del amigo de Leonardo no tuvo tacto al notificarle su diagnóstico, puesto que cuando ese médico le dice que Andrés tiene muerte cerebral, sin haber tenido resultado de estudios ni haber sido parte de los médicos tratantes, Alejandra le responde que todavía no es seguro y que ella rezaría por la recuperación de su hijo, pero la respuesta del médico fue “pues vas a tener que rezar muchísimo, porque yo no veo por dónde” (Alejandra, comunicación personal, 04 de noviembre de 2020).

Esta falta de tacto por parte del médico muestra un panorama turbio en donde los médicos pueden tener una falta de sensibilidad o no saber cómo comunicar correctamente un diagnóstico ante un momento tan difícil como lo fue la muerte de un niño de tres años. Con esto no busco generalizar, sino pensar y cuestionar qué tan usual puede ser este comportamiento, pues en esta ocasión el médico estaba tratando con personas con quienes tenía cierto vínculo

afectivo. Pero ¿qué clase de trato y comunicación reciben aquellas personas que no guardan relación con el médico tratante encargado de los cuidados del paciente y de la notificación de la muerte a sus fallecidos? Sin mencionar el contexto en el que se encontraban, pues Andrés estaba internado en un hospital privado, donde la demanda de atención médica tiende a ser menor y el trato mejor que en un hospital público. Y, sobre todo, ¿existe en la educación médica un entrenamiento para desarrollar capacidades de interacción respetuosa y empática con los pacientes o todo depende de la particular sensibilidad de cada médico?

A pesar del diagnóstico preliminar de los médicos, Alejandra confiaba en que su hijo se recuperaría y la posibilidad de muerte cerebral sería descartada. En el año en que Andrés fallece, el 2004, el artículo 344 de la Ley General de Salud establecía que para confirmar la ausencia de ondas cerebrales y, por ende, confirmar la muerte cerebral, deben realizarse dos electroencefalogramas con al menos cinco horas de diferencia, lo cual se hizo en el caso de Andrés. Sin embargo, con la reforma a la ley en el 2014 esa exigencia fue eliminada, por lo que ahora basta sólo con un electroencefalograma y, en ocasiones, es suficiente con el estudio clínico; el estudio de gabinete se realiza cuando el resultado del estudio clínico no es claro o se tienen ciertas dudas (Víctor, comunicación personal, 30 de noviembre de 2020).

La familia y la religión desempeñaron un papel decisivo en el proceso de muerte y donación que tuvieron que afrontar Alejandra y Leonardo. El abuelo de Alejandra habló con la pareja para mencionarles que estaba la posibilidad de que Andrés se convirtiera en donador de órganos, pidiéndoles que estuvieran abiertos a esta posibilidad y que la consideraran. Sin embargo, en esos momentos hablar del tema con Alejandra era complicado, puesto que “sabían que yo estaba aferrada a que Andrés se recuperara” (Alejandra, comunicación personal, 04 de noviembre de 2020).

Tomar la decisión de donar los órganos o no de un ser querido está estrechamente relacionado con el contexto en el que se desarrolla la situación. Es decir, existen diversos factores que influyen en la toma de decisión, los cuales pueden ser la edad⁵⁷, la causa de muerte, el tiempo de hospitalización previo al diagnóstico, la unión familiar, tener nociones previas acerca de la donación y el trasplante, el nivel educativo y la comunicación por parte del personal médico. Por ejemplo, entre más joven sea la persona fallecida, las probabilidades de aceptar la donación son más bajas (Caballer y Martínez, 2000; Gómez *et al*, 2005; Pérez, 1993; López *et al*, 2011). Pero, por el contrario, si hay una buena unión y comunicación familiar con conocimientos de donación

⁵⁷ Aquí hay una importante diferencia entre la edad del donante y de los disponentes secundarios, es decir, mientras el donante sea más joven, la decisión de donar sus órganos es menos probable. Pero, si los disponentes secundarios son jóvenes, hay mayores probabilidades de que accedan a la donación (Guerra, 2005).

de órganos, las respuestas resultan favorables para los coordinadores de donación y para candidatos a receptores.

Esto último fue lo que sucedió con Alejandra al momento de tomar la decisión. Inicialmente ella estaba renuente a donar los órganos de Andrés, pero su abuelo, su esposo y un sacerdote hablaron con ella, cada uno en su momento, y lograron convencerla de aceptar la donación cuando los médicos confirmaran el diagnóstico de muerte cerebral. Cabe recordar que Andrés estuvo internado por tres días antes de que el diagnóstico fuera confirmatorio.

Posteriormente, llegado el momento, Alejandra da su consentimiento para que los órganos de su hijo fueran donados. Para continuar con el proceso, la procuradora les solicitó tres actas, la de matrimonio, la de nacimiento de Andrés y la de defunción. Ante esa solicitud, tan fría y burocrática, Alejandra parece probar animadversión, por lo cual advierte que ella no iría a su casa a buscar los documentos solicitados mientras su hijo estuviera en espera para entrar a la cirugía en donde le iban a extraer sus órganos. Esto hace evidente que la cercanía física al hijo, aun estando cerebralmente muerto, para la madre es fundamental, posiblemente se trate de un acompañamiento que permite, aunque de manera inconsciente, el inicio del procesamiento del duelo. Su mamá se ofreció para encargarse de los documentos para que Alejandra pudiera estar tranquila con su hijo, esperando el momento de la donación. Ese momento de espera Alejandra lo relata como un ‘regalo’ y como una ‘oportunidad’ para despedirse de su hijo Andrés:

yo me quedé allá en la terapia intensiva sabiendo que ya estaba en el cielo, pero pues estaba calentito todavía porque estaba intubado, entonces para mí fue como un regalo poder, pues platicar con él porque al final del día, en el cielo o ahí, él me estaba escuchando y... pues el despedirnos ¿no? El despedirnos papá y mamá de él y... el que me digan “señora ya vienen por él para llevárselo para extraerle sus órganos” pues fue... fue muy lindo, ahí me despedí, cuando se lo llevaron (comunicación personal, 04 de noviembre de 2020)

Este fragmento también evidencia el choque por el que atravesaba en cuanto a la percepción de la vida y la muerte, a pesar de que para ese momento Alejandra y Leonardo habían atravesado un proceso acelerado de resignificación de la muerte en donde las funciones vitales evidentes como la respiración, los latidos y la temperatura corporal habían dejado de ser el punto central de la muerte, y ya habían comprendido y aceptado que la muerte de su hijo se encontraba en el cerebro. De cierta manera entendían que, aunque la temperatura corporal de Andrés no significaba que siguiera con vida, sí fue un factor que los animó a seguir estando con su hijo, como si una parte de él siguiera ahí.

En estos casos, cuando un ser querido fallece de esta manera, las familias tienen que lidiar con diferentes cosas al mismo tiempo. Por un lado, está el hecho de que su familiar fallece de

forma repentina –como sucede en la mayoría de los casos con muerte cerebral–, así como el procesamiento de la pérdida. Por otro lado, en ocasiones la familia no está enterada de lo que significa una muerte cerebral, por lo que tienen que tratar de entender esta “nueva” forma de muerte, deshacerse de la idea tan enraizada de la relación entre los latidos del corazón y la vida, y, además, enfrentarse a la solicitud de extracción y donación de los órganos del ser querido.

De acuerdo con lo relatado por Alejandra, ella y su esposo contaron con el apoyo de sus familiares, el abuelo y la mamá de Alejandra, pero también su hermano. La cirugía de Andrés se programó en la noche con el objetivo de que tanto Alejandra como Leonardo se fueran a su casa a descansar, aunque fuera por unas horas, y a hablar con sus otros dos hijos. Sin embargo, el hermano de Alejandra se quedó en el hospital durante la extracción de los órganos y le transmitió a su hermana las emociones percibidas al ver cómo salían los doctores con las hieleras contenedoras de los órganos para “llevarle vida a esa personita que estaba dependiendo de que ese riñón o ese corazón o ese hígado llegara en buen estado” (Alejandra, comunicación personal, 04 de noviembre de 2020). Esto refleja un sentimiento de orgullo y generosidad hacia las personas que necesitan de un órgano para seguir viviendo o para mejorar su calidad de vida. También muestra la agencia propia de los órganos que, des-corporeizados, tienen la capacidad de “llevar vida”, transferirla a alguien más, una vez reintegrados en otro cuerpo.

Además del apoyo familiar, también está el apoyo de pareja entre Alejandra y Leonardo. Según Alejandra, de no haber sido por su esposo, ella se hubiera negado a la donación, pues aceptar la donación equivalía a hacer la muerte de Andrés factual. Como es posible notar, la muerte antes que biológica es social, y la aceptación de la donación la convierte de hipotética a real: la extracción de órganos es el punto de no retorno. A pesar de este miedo, el apoyo que se dieron como pareja los llevó a tomar la decisión de donar los órganos de su hijo. Así también, Leonardo buscó a un sacerdote para conocer la opinión de la Iglesia acerca de la donación de órganos, y al recibir una respuesta positiva, confirmó que la donación incluso desde la esfera religiosa católica se considera un acto de generosidad.

Tanto Alejandra como Leonardo manifiestan que, a partir de lo sucedido, su fe se vio reforzada además que les ha brindado cierta tranquilidad y paz para aceptar un evento tan doloroso. Leonardo comentó: “crece tu fe, porque tienes que creer que Dios lo permite (...) para crecimiento de los que nos quedamos” (comunicación personal, 01 de diciembre de 2020), mientras que Alejandra mencionó que a partir de lo sucedido con Andrés:

confío más en que mis hijos van a estar bien, obviamente también aumentaron mis miedos (...) a que les pase algo, porque ya sé lo que es perder a uno. Pero al mismo tiempo trato de sopesarlo

con la confianza de saber que ahí está Dios y que mi vida no la puedo controlar yo... ni la de mis hijos, ni la de mi esposo, ni la de mi familia, sino vivir más tranquila esperando siempre la misericordia de Dios de que las cosas van a estar bien (comunicación personal, 04 de noviembre de 2020).

Además de ver la muerte de su hijo como parte de su misión en esta vida para ayudar a seis personas quienes recibieron los órganos de Andrés, Alejandra también consideró este hecho como una enseñanza de humildad para el médico que cometió el error en la intervención quirúrgica. Ella llegó a hablar con el médico para decirle que se despreocupara de una posible demanda, pero que no minimizara las operaciones que son de rutina porque también pueden tener graves consecuencias, tanto para el paciente y su familia, como para el mismo médico.

Algo que llama la atención es la búsqueda de culpables por parte de personas cercanas a la familia, más allá del error médico. Cuando Andrés sale del hospital después de la operación de las amígdalas, en el trayecto a su casa, pide a sus papás que le compren un *frappuccino* –bebida de café con leche, hielo triturado y coronada con crema batida–, a lo cual Alejandra y Leonardo accedieron, comprando la bebida descafeinada. No obstante, en la búsqueda de un culpable, este hecho produjo comentarios negativos por parte de personas cercanas a la familia quienes atribuyeron la hemorragia de Andrés a la ingesta de cafeína, asegurando que esta sustancia provocó que al niño se le “diluyera” la sangre y no permitiera su óptima coagulación y posterior cicatrización de la herida.

Alejandra resaltó que “todo mundo buscaba un por qué, un culpable”, pero ella considera que todas las personas tienen una ‘línea de vida’ preestablecida, con un inicio y un final, y para el caso de su hijo, afirma que su línea de vida fue corta, pero importante, pues fue capaz de darle vida a seis personas. Más allá de los factores externos y alimenticios que pudieron considerarse como causantes de la hemorragia, lo sucedido se debió a una mala praxis del médico y Alejandra recibió muchos ofrecimientos y sugerencias para demandar al médico y al hospital por el grave error que se había cometido y utilizar la indemnización que se obtuviera para la asociación que estaba planeando fundar. Alejandra decidió no tomar acción legal con el objetivo de obtener dinero, puesto que consideraba que eso era

prostituir a mi hijo... eso es prostituir su memoria y para mí su vida es sagrada... y yo no la voy a ensuciar con una demanda (...) Y si esta fundación se va a hacer, se va a hacer con trabajo, se va a hacer con lucha (...), no hundiendo a nadie más (comunicación personal, 04 de noviembre de 2020)

De esta manera, Alejandra y su familia fundaron una asociación en honor a su hijo, a través de la cual buscan promover la cultura de la donación, proporcionar servicios de salud a personas en situación de vulnerabilidad social a través de apoyos económicos, materiales y humanos, e incidir en la creación de políticas públicas en materia de enfermedad renal, donación y trasplantes de órganos.

Aunque los daños en la arteria carótida derivados de una operación de anginas sea poco frecuente, existe la posibilidad de que sucedan, pues al final, las intervenciones quirúrgicas conllevan un cierto riesgo, por mínimo que sea, y en esta ocasión Andrés fue el caso desafortunado. De acuerdo con Alejandra, el mismo día que Andrés tuvo la hemorragia, otro niño había ingresado por lo mismo, la diferencia es que ese niño sí salió incólume.

A pesar del dolor, la familia donante decidió ver lo sucedido como parte de los planes de Dios o como un destino que ya estaba escrito. De esta manera, apoyarse en la religión los ha llevado a tener cierta paz y tranquilidad con lo sucedido y a aceptar que no todo lo que suceda podrá ser controlado por ellos. Además, los llevó a unirse como pareja y como familia, pues Leonardo, Alejandra y la familia de Alejandra, entre otras personas, se unieron para fundar la asociación que actualmente tiene presencia en diez estados de la República.

Lo expuesto en este apartado ha mostrado la manera en que una simple operación rutinaria de amígdalas impactó la vida de una familia y los llevó a enfrentar momentos muy difíciles, lo cual provocó una reconfiguración de sus formas de pensamiento en relación con la vida y la muerte. Lo que hizo que en determinado momento Alejandra no comprendía el diagnóstico de muerte cerebral porque para empezar nunca había tenido una experiencia cercana y porque ella se estaba aferrando a que Andrés se recuperara. Alejandra entendió que su hijo había fallecido hasta que le mostraron los resultados de la tomografía, pues, debido a que ella sufría epilepsia de joven, sabía leer los resultados de los estudios; cuando los vio, entendió todo.

A partir de este acontecimiento pudo activarse el proceso de procuración y donación de órganos que tuvo como resultado el interés por ayudar a que más personas pudieran tener acceso a este tratamiento a través de la asociación que fundaron. Así también se puede observar el papel desempeñado por las nuevas tecnologías y cómo éstas han transformado la realidad actual de la salud y la enfermedad, la vida y la muerte. También han llevado a desarrollar nuevas formas de ver el mundo y a establecer nuevas formas de interacción. Tal como lo dice Latour (2002), la tecnología se encuentra en todos los lugares de la vida humana, puesto que el término no sólo hace referencia a objetos materiales, sino que, como lo establece Foucault, es una forma de

pensamiento y comportamiento. Así, la moralidad y la tecnología se vuelven regímenes enunciativos o tecnologías del yo que marcan un modo de existencia.

Latour (2002) establece que la ciencia, la tecnología y la moralidad son conjuntos heterogéneos relacionados directamente con todos los aspectos de la vida, esto es, esos tres elementos son capaces de formar parte de todos los ensamblajes que tengan relación con el ser humano. Así, hablar del ser humano y su relación con el entorno y los objetos, es hablar de esos tres elementos. En concreto, con el surgimiento de los trasplantes como tratamiento terapéutico surgieron tecnologías que han facilitado el desarrollo de esta intervención, así el establecimiento de este procedimiento ha llevado a la conformación de prácticas discursivas para la sensibilización, concientización y negociación con los sujetos y, así, obtener el consentimiento a la donación.

No obstante, para que las estrategias discursivas tengan un impacto en los sujetos, se ha utilizado el discurso altruista como pilar en el ensamblaje del PDT. En momentos difíciles como la sorpresiva pérdida de un ser querido, el altruismo y la solidaridad no son los únicos motivos para consentir la donación, sino que el consentimiento envuelve diversos intereses o preocupaciones que están relacionados con la prolongación de la vida del ser querido. Es decir, a pesar de que se haya confirmado la muerte del paciente, los familiares buscan la manera en que el fallecido viva a través de otra persona. Para esto, en ocasiones los coordinadores de donación alientan a los disponentes secundarios a dotar de un carácter animado e identitario a los órganos donados, así como también se refieren al “regalo de vida”, apelando a la dimensión moral de los sujetos. Esto no quiere decir que las donaciones respondan a motivaciones egoístas, sino que conllevan una doble intención, puesto que, si la motivación moral no fuera significativa para la vida concreta de los disponentes secundarios, simplemente no habría donaciones.

En este sentido, uno de los elementos del ensamblaje del PDT es la subjetivación de las partes del cuerpo, o en este caso de los órganos, es decir, percibir los órganos como contenedores identitarios del donante que serán transferidos al receptor. Esta subjetivación puede ser un elemento de consolidación del ensamblaje, pero también de su fragilidad, es decir, los órganos se mantienen en un estado indefinido entre “personas” y “cosas” (Hogle, 1996).

En este apartado se presentó el acontecimiento que derivó en una muerte cerebral, hecho que dará inicio al PDT y a partir del cual se verán involucrados los actores clave (coordinador de donación y receptor) y los actores secundarios como el médico tratante, el CIT y el Ministerio Público (MP) –dependiendo de la causa de muerte–. Esto permitirá entender cómo se va

desarrollando el ensamblaje de la familia donante, el coordinador de donación, la pareja receptora y los lineamientos de donación y trasplante.


“Ella me leyó”. El quehacer de los Coordinadores Hospitalarios de Donación y su acercamiento con la familia donante

En este apartado se entrelazan las actividades de los coordinadores de donación con las vivencias de los donantes, ambos contribuyendo a la concretización del PDT. Para esto es importante entender quiénes son los procuradores y los coordinadores de donación, puesto que son una de las figuras más importantes en el PDT, tanto para su consolidación como para su fragilización. Como se mencionó en la Introducción, la diferencia entre los procuradores y los coordinadores de donación es la profesión que desempeñan, mientras los procuradores son trabajadores sociales, psicólogos y enfermeras, los segundos deben ser médicos generales o especialistas. En uno de los webinars presentados por el director del CENATRA, éste afirma que la instauración del coordinador de donación trajo consigo una mejor organización, además que se estableció que estuviera un coordinador de donación de planta en los hospitales (Aburto, 2020).

En la reforma a la Ley General de Salud del 2014 se establece que los coordinadores de donación deben ser los encargados de solicitar los órganos con fines de trasplante a las familias de los pacientes fallecidos. Por tanto, a partir de esa reforma los procuradores desaparecen en la actividad de donación y trasplante, al menos en teoría porque en algunos hospitales todavía hay procuradores encargados del PDT. Además, en la reforma del 2014 se establecen las actividades específicas que deben realizar los profesionales encargados de la procuración de órganos.

En el PDT se ven involucrados diversos actores entre los que se encuentran aquellos que son clave y aquellos que llevan a cabo actividades secundarias. Por esta razón cabe señalar que para entender las funciones desempeñadas por los coordinadores de donación y la manera en que se lleva a cabo el PDT, tanto en los protocolos oficiales como en lo que realmente se hace, es importante conocer los documentos y las tecnologías encargadas de ayudar en el PDT.

A continuación, se busca presentar de manera continua el diagrama de flujo expuesto en el Manual de Procedimientos de CETOT (2016). Los mismos apartados deben ser considerados como el diagrama de flujo del PDT, pero representado de una manera que permite exponer las necesidades e intereses de esta investigación.



Detección de pacientes en estado crítico

El PDT inicia con la detección de pacientes en estado crítico o de potenciales donantes. Esto se lleva a cabo principalmente en las áreas de terapia intensiva o de urgencias, pues ahí es donde se encuentra la mayoría de los pacientes críticos que pueden derivar en una muerte cerebral.

Para que los coordinadores de donación puedan llegar a estos pacientes existen dos maneras, la ideal es que los profesionales que desempeñan sus actividades en las unidades críticas identifiquen a los pacientes críticos con daño cerebral o con un diagnóstico confirmado de muerte cerebral que podrían convertirse en potenciales donantes y, posteriormente, notifiquen a los coordinadores de donación. Sin embargo, esto no siempre se realiza, por eso se implementó la segunda forma, en ésta se buscó que el coordinador tuviera una participación directa, razón por la que se incluyeron los pases de visita como una actividad fundamental en la labor de los coordinadores de donación (CETOT, 2016; CENATRA, 2019c).

En el caso de la familia donante, ellos mencionan que la coordinadora se acercó con ellos antes de que el diagnóstico de muerte cerebral fuera oficial. Esto con el objetivo de estar preparados para cuando el diagnóstico fuera confirmado. Sin embargo, Alejandra tenía la esperanza de que el cerebro de su hijo se desinflamara y recuperaría su salud, descartando así el posible diagnóstico de muerte cerebral.

Tras la comunicación directa e insensible del diagnóstico de muerte cerebral por parte del médico, amigo de la familia, Leonardo, a manera de justificación, le dijo a Alejandra que todos los otros médicos le habían estado dando falsas esperanzas. Ante esto, ella le respondió:

Pues yo agradezco que me las dieron, falsas o no. Porque me ayudaron a mí a digerir lo que estaba pasando y me enseñaron a que poco a poco uno como humano va cediendo, pero no es lo mismo que te arranquen la vida de tu hijo en tres segundos a que se te vaya y sigas luchando con tu fe para que no se te vaya (comunicación personal, 04 de noviembre de 2020)

No obstante, más que las esperanzas, me parece que una de las razones que le ayudaron a aceptar el diagnóstico fue el apoyo que le brindó su familia. Su caso es muy similar a los presentados por López *et al* (2011), en ellos, los cuatro casos que accedieron a la donación fueron los que tuvieron apoyo familiar, además de que el tiempo que pasaron en el hospital los ayudó a asimilar y entender la nueva situación.

Ella refiere que a pesar de que tuvo que esperar tres días, los médicos la fueron preparando para el diagnóstico, puesto que, desde un inicio, cuando Andrés salió del quirófano por la hemorragia que tenía, los médicos mencionaron que debían observar sus ondas cerebrales. Esto también se puede observar en las investigaciones realizadas por Douglass y Daly (1995) y Prescott *et al* (2019), donde se señala que diversas familias también recibieron información que las fue preparando para asimilar y entender la posibilidad de que su familiar no sobreviviría y que el diagnóstico final iba a ser muerte cerebral, lo cual fue un aspecto de apoyo para consentir la donación.


En este paso del PDT se hace evidente la importancia que tiene la comunicación por parte de los coordinadores de donación hacia los disponentes secundarios, puesto que una mala comunicación o malos tratos por parte del personal médico pueden ocasionar que la familia rechace la donación, ya sea por la falta de información, por el desconocimiento de la muerte cerebral o por la falta de sensibilidad por parte de los médicos involucrados (Rosel *et al*, 1995; Valentín *et al*, 2007).

De esta manera Andrés se convirtió en un potencial donante a la espera de su recuperación o de la confirmación del diagnóstico clínico de muerte cerebral.

“¿Por qué está respirando si ya está muerto?”. La muerte encefálica: comprensión y confusión

Uno de los temas más importantes y controversiales de los últimos tiempos en relación con la donación y trasplante de órganos ha sido el tema de la muerte cerebral, el cuál ha sido tema de debate en el campo médico, filosófico y ético (Eslava, 1999) McMahan; 1995; Meléndez, Dujarric, Rodríguez, Posada y Milán, 2005; Novoa, 2007; Monteverde y Rid, 2012). Así también, su entendimiento y definición se han visto opacados por el pensamiento históricamente dominante en el que se ha establecido una relación directa entre la función cardiorrespiratoria y la vida.

No obstante, uno de los principales retos de los coordinadores de donación es hacer de la muerte cerebral un concepto entendido y aceptado no sólo por los familiares de un potencial donante, sino también por la sociedad en general e, incluso, por los profesionales de la salud, puesto que ellos representan a la primera línea que identifica a los casos de pacientes que podrían evolucionar en una muerte cerebral.



Diagnóstico y certificación de la muerte

De acuerdo con los lineamientos establecidos, el médico tratante de los pacientes críticos es quien debería diagnosticar y certificar la muerte cerebral de los pacientes y notificarlo a los familiares, esto para evitar sospechas de un conflicto de intereses que principalmente giraría en torno a un diagnóstico erróneo y precipitado de muerte cerebral con el objetivo de obtener órganos para trasplante. No obstante, en muchas ocasiones el coordinador de donación es quien tiene que realizar esa actividad, principalmente por el interés de continuar con el proceso de detección del donante.

La ley establece que la comprobación de la muerte debe realizarse por un médico distinto al que va a extraer los órganos, esto complica la situación para muchos cirujanos trasplantólogos porque en ocasiones ellos desempeñan la función de coordinadores de donación debido a la poca apertura de plazas laborales para esta figura. Esta situación hace que el diagnóstico y la certificación de la muerte cerebral quede únicamente en manos de los médicos tratantes. Esto puede llegar a ser un problema porque como lo mencionó Víctor, el trasplantólogo y coordinador de donación:

me ha tocado firmar, malamente, certificados de defunción porque los de la terapia no quieren firmarlos cuando ya tienen diagnóstico de muerte cerebral, y por supuesto, yo no puedo pasar a

operar a un paciente para quitarle los órganos si no tengo el [certificado de defunción]... sobre todo, si no es un caso médico legal⁵⁸ (...) pero me ha tocado firmar de casos médicos no legales, porque el médico de terapia no quiere firmarlo (...) Más cuando les habla uno de donación (comunicación personal, 30 de noviembre de 2020)

Lo anterior podría responder a diversos factores, entre los que puede encontrarse un desconocimiento en torno a la muerte cerebral y la donación por parte de los mismos médicos, a las posturas controversiales en torno a la muerte cerebral (principalmente desarrolladas en otros países como Japón) o a la fuerte carga de trabajo en los hospitales. Es decir, en México los servicios de salud se encuentran constantemente saturados, lo cual provoca que los médicos se vean en la necesidad de derivar pacientes o delegar ciertos casos.

Platicando con un neurocirujano del IMSS, éste me comentó que cuando se detecta un caso de muerte cerebral y potencial donante, lo que se tiene que hacer es contactar a los coordinadores de donación y el paciente pasa a ser su responsabilidad debido a que cuentan con las mejores estrategias de comunicación para notificar el diagnóstico de muerte cerebral y posteriormente realizar la entrevista familiar. De esta manera, delegarles la responsabilidad de ese paciente permite que los médicos continúen con la atención de otros pacientes, principalmente en estos casos cuando se está en un hospital público en donde siempre hay una gran cantidad de pacientes esperando ser atendidos.

De hecho, una de las actividades de los coordinadores es organizar talleres dirigidos al personal médico con el objetivo de dar a conocer la información y mantenerla actualizada. Incluso, si pensamos en los pases de visita, podemos observar cómo una actividad que debía ser realizada por los médicos tratantes, tuvo que realizarse por los coordinadores de donación.

Por esta razón, tanto Alejandra como Víctor mencionaron que la figura del coordinador de donación es fundamental en la mejora del PDT, pues sin ellos, las cifras de donación cadavérica descenderían. Esto se debe a que, por un lado, una de las funciones de los CHD es revisar la libreta de mortalidad todos los días y detectar qué pacientes llevan poco de haber fallecido, pues de ellos todavía se pueden recuperar tejidos como las corneas. Y, por otro lado, en sus pases de visita realizados todos los días se pueden dar cuenta de los pacientes que podrían ser potenciales donantes y, a partir de eso, establecer los cuidados necesarios para que el paciente recupere su salud o para mantener los órganos en un estado adecuado para su posible trasplante.

Para confirmar el diagnóstico de muerte cerebral, la ley determina que se puede llevar a cabo a través de un estudio clínico como la Escala de Coma de Glasgow —explicada

⁵⁸ En los casos médico legal el Ministerio Público expide el certificado de defunción.

anteriormente—. Lo que se analiza en el estudio clínico es la ausencia de conciencia, de respiración espontánea y de los reflejos, tales como los movimientos oculares, la respuesta motora y verbal. Aunque el estudio clínico confirme el diagnóstico de muerte cerebral, la ley establece que se debe corroborar con un estudio de gabinete.

Antes de la reforma a la ley del 2014, se establecía que debían realizarse dos estudios de gabinete con diferencia de cinco horas para confirmar la ausencia de actividad cerebral. “Se hacía el primer electro, cinco horas y seguido el otro. Si los dos estaban planos, entonces el neurólogo, el especialista, certificaba la pérdida de la vida” (Lourdes, comunicación personal, 28 de octubre de 2020). Ese fue el caso de Andrés, ya que los médicos consultados llevaron a cabo un estudio clínico y los médicos tratantes, además del estudio clínico, realizaron dos electroencefalogramas con diferencia de ocho horas; en ambos electros se confirmó la muerte encefálica al no detectar actividad cerebral. Actualmente es suficiente con que se haga un estudio de gabinete confirmando el resultado del diagnóstico clínico, de esta manera logra agilizarse el proceso.

Abordar el tema de la donación de órganos con la familia del paciente fallecido puede implicar un problema si no se tiene claro qué significa la muerte cerebral, lo cual es bastante común. Por esto, cuando los coordinadores de donación establecen su primer contacto con los familiares del fallecido, deben llegar averiguando qué saben y qué entienden de la muerte cerebral, a pesar de que se supone que los médicos tratantes ya les explicaron el diagnóstico. Esto lo hacen para resolver cualquier duda que pudiera haber quedado o bien, para ellos explicar, desde el inicio, el diagnóstico de muerte cerebral.

Esto fue lo sucedido con Alejandra, cuando a ella le comienzan a hablar de donar los órganos de su hijo, ella rechazó la idea:

Yo dije que no, porque se me hizo como un atrevimiento total el que me estuvieran diciendo que donara los órganos de mi hijo cuando yo veía a lo lejos que el corazón de mi niño, pues se movía. Entonces yo decía “¿por qué me están pidiendo los órganos de mi hijo si yo lo veo vivo?” (...) para mí eran idiotas (comunicación personal, 04 de noviembre de 2020).

Tanto la comprensión del concepto de muerte cerebral como el procesamiento de la pérdida son factores importantes en la toma de decisión para el consentimiento a la donación (Guerra, 2005; López, 2018). Es decir, si los familiares no han entendido y procesado psicológicamente la pérdida de su ser querido, entonces para ellos todavía no ha sucedido la muerte, y, por lo tanto, la donación se convierte en algo impensable.

Cuando le hablaron de la muerte cerebral ella creía que era un daño neurológico que podía tener cura, hasta que los médicos le aclararon que no tenía cura. Incluso le hicieron una

representación de cómo se deben ver unas ondas cerebrales normales y posteriormente le mostraron los resultados de los encefalogramas de Andrés y ahí se dio cuenta que el cerebro de su hijo no tenía ningún tipo de actividad, lo cual significaba que su hijo estaba muerto.

Este no es un caso aislado, de acuerdo con los testimonios de Lourdes, la procuradora, y Víctor, el coordinador de donación, hacer que las personas entiendan y acepten la muerte cerebral no es una tarea fácil, y menos cuando se encuentran en un momento tan doloroso como es la pérdida de un ser querido. Las dudas que más surgen entre los sujetos legos que están involucrados en el PDT es “¿por qué está latiendo? ¿Por qué está respirando si ya está muerto?” (Víctor, comunicación personal, 30 de noviembre de 2020)

Es complicado esperar que los familiares entiendan y asimilen la muerte cerebral en cuestión de horas, a pesar de todo lo que esté pasando, pero en ocasiones queda en evidencia que hasta los mismos coordinadores pueden manejar diversos conceptos de muerte. Pues, en el caso de Víctor, una de las últimas preguntas que le hice durante la entrevista fue “¿para usted qué es la muerte?” y su respuesta fue la siguiente: “La muerte es el cese de las funciones vitales del ser humano (...) es el cese de toda la función celular del ser humano” (Víctor, comunicación personal, 30 de noviembre de 2020).

Eso demuestra que la localización de la muerte en el sistema cardiorrespiratorio sigue muy arraigada en el imaginario, aún después de 20 años de trabajo en el área de donación y trasplantes.

La muerte cerebral y su comprensión se ven envueltos en un cúmulo de confusiones en donde tanto el médico tratante como los coordinadores de donación deben abordar el tema de manera clara y cuidadosa, puesto que cuando se busca que la familia del fallecido entienda el diagnóstico, se da en un ambiente de dolor y tristeza por la repentina muerte del ser querido.

Esto implica uno de los elementos más delicados en el ensamblaje del PDT, puesto que aquí ya se presentan fallos en la comunicación afectiva y en el entendimiento de la muerte por parte del mismo personal médico y de los disponentes secundarios. Es decir, aquí resalta más la fragilidad del ensamblaje debido a que, por un lado, se requiere un repentino cambio en el sentido común de los sujetos mientras están pasando por un momento abrumador. Y, por el otro, los médicos tratantes no siempre cuentan con las herramientas necesarias para llevar a cabo una comunicación efectiva con la familia en la notificación del diagnóstico de muerte cerebral y dejar la puerta abierta a la posibilidad de la donación. Esto lleva a que la familia rechace la donación si percibe que la atención y comunicación por parte del médico no fueron las adecuadas.

“Te van a mutilar el cuerpo de tu hijo”. Los imaginarios sociales de la donación de órganos

La donación de órganos a partir de una muerte encefálica se ha visto envuelta en una serie de imaginarios⁵⁹ que en muchas ocasiones se han visto alimentados por los medios de comunicación y las películas o series de ficción, en donde principalmente se ha hecho alusión al robo de órganos en países “exóticos”, o bien, se presenta una granja humana para que las personas con fuertes recursos económicos puedan disponer de un órgano cuando lo requieran.

Esta idea del robo de órganos va muy de la mano con la idea de la mutilación y desmembramiento del cuerpo. Sin embargo, tanto los profesionales involucrados en el PDT como los lineamientos oficiales en materia de donación y trasplante establecen de forma clara y reiterada el respeto y dignificación del cuerpo muerto antes, durante y después de la extracción de los órganos.


En México, no han faltado escándalos en torno al mal manejo del PDT, como en el caso del Hospital Fray Antonio Alcalde de Guadalajara, en donde en 2008 se suscitó un problema con el encargado del Programa de Trasplantes de la UDG. En mayo del 2008 una familia denunció al médico encargado por haberlos obligado a pagar 800 mil pesos para recibir un trasplante de hígado. A partir de que se hizo pública esa denuncia comenzaron a surgir más, hasta llegar a tener un total de 27 denuncias por cobros indebidos.

Eventos como estos provocan una mayor desconfianza en el sistema de salud y en el personal médico. Esto hace que las personas rechacen la donación por miedo a que los médicos no sean de confianza y lleven a cabo un diagnóstico erróneo y prematuro de muerte cerebral.

Así, en este apartado se aborda la manera en que los coordinadores de donación, a menudo en un clima de desconfianza, se acercan con la familia de un potencial donante para hablar específicamente de la posibilidad de que su familiar se convierta en donante cadavérico. Para esto, es importante que los coordinadores de donación hayan aprendido y desarrollado habilidades de comunicación y observación para acercarse de manera correcta con los familiares del paciente fallecido. Así, el coordinador debe tener muy claro y dominar el concepto de la

⁵⁹ Castoriadis (2005) define los imaginarios como normas, valores, lenguaje, es todo lo que es aceptado, herramientas, procedimientos y métodos de hacer frente a las cosas y de hacer cosas, y, desde luego, el individuo mismo, tanto en general como en el tipo y la forma particulares que le da la sociedad considerada hace parte de lo que se acepta como real; estructura y constituye la realidad socialmente instituida.

muerte encefálica, así como la legislación, los estudios clínicos y de gabinete, el manejo del paciente y los procedimientos que se llevarán a cabo en caso de que acepte o rechace la donación.



Selección de
potenciales
donantes

En este paso se lleva a cabo una valoración del paciente fallecido para determinar la viabilidad de los órganos, descartar un riesgo sanitario y la existencia de un conflicto legal que pudiera impedir la donación de los órganos. A este paciente se le denominará potencial donante mientras la familia no dé su consentimiento a la donación.

La selección de potenciales donantes no sólo es la búsqueda de un cuerpo que pueda donar, sino que también implica ir estableciendo comunicación con la familia del paciente fallecido e ir planteando la posibilidad de la donación de órganos.

En el caso de Andrés, la coordinadora de donación comenzó acercándose a Leonardo porque él ya había aceptado el fallecimiento de su hijo, a pesar de no haber tenido un diagnóstico confirmatorio. Diversas actitudes que él proyectaba le permitieron a la coordinadora observar quién estaba más abierto a tratar el tema de la donación. Entre esas actitudes, Alejandra –quien posteriormente fue a hablar con la coordinadora de donación– refiere que la coordinadora se dio cuenta que Leonardo había aceptado la muerte de su hijo porque “traía un rosario en la mano y su caminar era tranquilo”. Cabe señalar que la coordinadora no estableció ningún contacto con Alejandra antes de haberse confirmado el diagnóstico:

si la coordinadora no se hubiera acercado primero a Leonardo, mi marido, y ella hubiera estado segurísima de que Leonardo mi marido me iba a convencer a mí... no lo hubiera hecho (...) porque yo estoy segura que ella me leyó a mí y ella sabía que yo la hubiera agarrado a golpes y hubiera dicho que no. Porque yo estaba aferrada a la vida de mi hijo (Alejandra, comunicación personal, 4 de noviembre de 2020)

A pesar de que Alejandra y Leonardo ya habían tomado la decisión de donar los órganos de Andrés, hubo una persona que cuestionó su decisión mostrando su asombro y temor de permitir la mutilación del cuerpo de Andrés. Sin embargo, Leonardo (comunicación personal, 01 de diciembre de 2020) refirió que, en el caso de su hijo, el cuerpo fue entregado sin señales evidentes de la extracción de órganos, a excepción de que en sus ojos se colocaron unos parches debido a que tuvieron que desorbitar los ojos de Andrés para la extracción de las córneas, puesto que las córneas de un niño de tres años eran más pequeñas de lo requerido por el receptor, quien era una persona de 35 años.

Es importante tener claro que una de las funciones del coordinador de donación es estar en estrecha vigilancia del proceso de *dignificación* del cuerpo. Tanto los coordinadores de donación como el equipo médico que participan en el proceso de extracción de los órganos, tienen la obligación de entregar el cuerpo del donante en las mejores condiciones posibles, evitando cualquier evidencia visible de la manipulación del cuerpo, esto con el fin de que no resulte impactante para los familiares la extracción de los órganos. De acuerdo con la Guía del Coordinador se debe realizar una preparación estética para la dignificación del cuerpo

En el caso de la obtención de tejido óseo, se deben utilizar materiales duros y rígidos que suplan la función de apoyo del hueso como pueden ser tubos de plástico rígido o de Cloruro de Polivinilo de forma interna o vendajes con yeso, con fibra de vidrio o de resina de poliuretano de forma externa. En el caso de las donaciones de córnea, bastará con sellar adecuadamente los párpados una vez restituido el volumen con material blando y maleable. (CENATRA, 2019c)

Los coordinadores de donación se encargan de que el cuerpo del fallecido se entregue en óptimas condiciones y que no queden a la vista los materiales utilizados para la reconstrucción de las partes del cuerpo que así lo hayan requerido. Por otro lado, el coordinador de donación también debe calcular certeramente el tiempo en el que se entregará el cuerpo a los familiares, los acompaña en el reconocimiento del cuerpo, se encarga de realizar el procedimiento de consentimiento por parte del MP si el fallecimiento corresponde a un caso médico legal.

Los imaginarios en torno a la donación se ven principalmente relacionados con la mutilación del cuerpo cadavérico, esto se debe a que el cuerpo es la representación física de la persona (Guerra, 2005). Es decir, el cuerpo es el contenedor de la persona, es donde se encuentran las características subjetivas y abstractas propias de una persona. Por este motivo, la idea de mantener el cuerpo intacto no se refiere a la preservación del cuerpo como un elemento físico, sino a la preservación, cuidado y respeto de la persona. Aquí se tiene una idea de la mutilación de una persona con emociones y sentimientos, del ser querido, sin llegar a considerar el cuerpo como un cadáver en proceso de descomposición.





asociacionale



42 Me gusta

asociacionale Los #Médicos involucrados en la #DonaciónDeÓrganos tienen absoluto respeto del #HéroeDonador 🇪🇸🇪🇸🇪🇸🇪🇸🇪🇸🇪🇸.

Por esta razón, ocultar cualquier rastro de intervención en el cuerpo cadavérico significa un respeto y preservación de la persona. Mantiene la idea de la persona en el cuerpo y no transforma el cuerpo en un mero objeto orgánico inanimado.

De esta manera, la mutilación entendida como la extracción de ciertas partes del cuerpo es un pensamiento real y correcto en el PDT. Sin embargo, considerar la mutilación como el desmembramiento violento del cuerpo cadavérico para su posterior entrega en partes es una imagen alejada de la realidad y con la que los coordinadores de donación deben lidiar constantemente.

Por otro lado, debe tenerse el cuidado de no despersonalizar al fallecido hasta el punto de que la familia desconfíe del médico o se sienta ofendida, pero también debe llevarse a cabo hasta cierto punto una despersonalización del cuerpo (diagnóstico de la muerte y aceptación de este por parte de los disponentes) para que la familia consienta la donación.

“La misión de Andrés era donar sus órganos, la mía es agradecer que mi hijo es donador”. Donante, héroe y salvador: el discurso social y biomédico de la donación.

En este apartado describiré la manera en que los procedimientos y protocolos médicos recomiendan cómo llevar a cabo una entrevista familiar para solicitar los órganos del potencial donante. Pero también haré evidente las experiencias de la familia donante, la procuradora y el coordinador de donación en ambos lados de la historia, tanto desde la perspectiva del que recibe la solicitud como del que da el consentimiento.



Después de que la familia es notificada acerca de la muerte cerebral, se les da unas cuantas horas para que puedan asimilar lo sucedido y pasar su duelo antes de llegar a solicitar los órganos, el tiempo de espera depende mucho de cada persona, algunos coordinadores prefieren esperar lo más que se pueda y otros prefieren llevar a cabo la entrevista de consentimiento lo antes posible. Esta entrevista de consentimiento es una de las actividades más importantes desempeñada por los coordinadores de donación.

Para esto, se establece que los profesionales tengan conocimientos en el “manejo del duelo, crisis, técnica de entrevista y comunicación en situaciones críticas” (CENATRA, 2019c). Pues en este paso los coordinadores de donación deben notificar a la familia acerca de la posibilidad de que su ser querido pueda convertirse en donante. Una técnica recomendada por el Manual de Procedimientos (CETOT, 2016) y aplicada por la procuradora y el coordinador, es utilizar el nombre del paciente, puesto que se le está dando respeto a la persona fallecida.

Un factor clave para que haya mayores posibilidades de obtener el consentimiento a la donación es mantener una buena comunicación con la familia en cuanto a la evolución clínica, ya sea en torno a la sospecha de muerte cerebral, la realización de estudios clínicos y de gabinete, la administración de medicamentos y cualquier asunto relacionado con el posible donante (Dueñas, 2015; Lourdes, comunicación personal, 28 de octubre de 2020; Víctor, comunicación personal, 30 de noviembre de 2020). En este tenor, y bajo una circunstancia sorpresiva y dolorosa, es importante que los médicos sean claros con los disponentes secundarios en cuanto a las posibles causas de muerte cerebral. Si bien las causas pueden ser confirmadas posteriores a

la autopsia, previos a la entrevista de consentimiento la familia debe entender y tener claro lo sucedido con su familiar. Incluso, uno de los criterios de exclusión para donantes es el coma por causa desconocida.

En este tenor de la comunicación, es sumamente importante la manera en que los médicos tratantes o los coordinadores de donación notifican el diagnóstico de muerte cerebral y la manera en que establecen comunicación para la procuración de los órganos. De acuerdo con Valentín *et al* (2007), la manera en que se transmite la información a los disponentes secundarios puede ser determinante en la toma de decisión. En este sentido ellos destacan tres barreras en la comunicación: la actitud del médico frente a la persona fallecida cuando aún estaba viva, es decir, el trato que tuvo el personal médico con el paciente y la familia; una actitud paternalista o distante puede provocar una relación negativa entre médicos y familiares; y, por último, la falta de conocimientos de las técnicas de comunicación (Valentín *et al*, 2007).

Cuando las familias son notificadas del diagnóstico confirmado de la muerte cerebral, ellas pasan por un proceso de duelo que les ayudará a procesar la sorpresiva pérdida de su ser querido. El proceso de cada persona o familia va a depender de factores como: la forma en que sucedió la muerte, las circunstancias en las que se encuentra la familia y la ayuda externa.

El duelo es la respuesta emocional adaptativa expresada a través de un cúmulo de emociones y sentimientos, principalmente la aflicción y sufrimiento ante la pérdida, real o subjetiva, de un vínculo afectivo (Meza *et al*, 2008; Soto *et al*, 2009; Valentín *et al*, 2007). Cabodevilla (2007) lo define como un “conjunto de procesos psicológicos y psicosociales que siguen a la pérdida de una persona con la que el sujeto en duelo, el deudo estaba psicosocialmente vinculado” (p. 165). En este sentido el duelo es el proceso psicológico por el que atraviesa el ser humano, este proceso conduce a la adaptación del o los sujetos a la nueva situación de pérdida.

Tizón (2009) establece cuatro tipos de pérdidas: relacionales, intrapersonales, materiales y evolutivas. Las primeras derivan de la muerte de personas o animales con los que se tenga un vínculo, separación o divorcios, abuso físico o sexual, pérdidas resultadas de la migración. Las intrapersonales se dan a partir de las desilusiones, pérdida de capacidades físicas, mentales o cognitivas. Las terceras, las pérdidas materiales, se define por la pérdida de posesiones materiales que pueden ir desde objetos pequeños hasta el cambio de domicilio, aquí la pérdida no se refiere al valor económico, sino que pueden ser objetos con valor simbólico. Por último, están las pérdidas evolutivas, estas se dan en las diferentes etapas evolutivas de las personas, por ejemplo, la infancia, la adolescencia, la menopausia/andropausia, la jubilación, etcétera.

A partir de esto se puede observar la pérdida o las pérdidas por las que atraviesan los diferentes actores de esta investigación, principalmente la familia donante y la pareja receptora – el caso de la pareja receptora se verá en el siguiente capítulo–. En el caso de la familia donante, claramente su pérdida fue de tipo relacional al haber perdido a su hijo Andrés. Mientras que, para el caso de la pareja receptora, de quienes se hablará más adelante, la pérdida se da en el aspecto intrapersonal a partir de su condición crónica.

Como ya se dijo, una de las labores más importantes del coordinador hospitalario y de los médicos tratantes es la comunicación, pero con comunicación no sólo nos referimos a la forma verbal, sino también a la no verbal. De acuerdo con Valentín *et al* (2007), entre las habilidades de la comunicación verbal se pueden encontrar una forma de hablar clara, concisa y respetuosa, siendo capaces de observar el grado de asimilación de la información.

Por otro lado, la comunicación no verbal muestra actitudes personales y sentimientos, los coordinadores de donación deben aprender las habilidades que conlleva este tipo de comunicación, entre las que se encuentran el contacto visual y físico, asentir con la cabeza, tomar una postura abierta para lograr una mejor relación con la otra persona, el silencio y el tono de voz, por un lado, el coordinador debe saber cuándo es mejor guardar silencio y, por otro lado, el volumen, el ritmo y las pausas son importantes para lograr la buena comunicación.

De acuerdo con diversos autores, las etapas del duelo se dividen en cinco: negación, shock o aturdimiento, enojo o ira, negociación, depresión y aceptación. En la primera etapa el o los sujetos se encuentran en un estado de confusión o incredulidad. Las personas pueden comportarse como si nada hubiera sucedido o bien podrían, incluso, paralizarse; es una forma en la que el cuerpo y la mente evitan la realidad y el dolor. La etapa del enojo o ira puede ser proyectado hacia el exterior, en ésta se puede desarrollar una búsqueda de culpables para evitar el dolor, en muchas ocasiones esa culpabilización puede estar dirigida hacia el médico que notifica el diagnóstico de muerte. La negociación es una etapa interna en la que se piensa que se puede posponer o retrasar el fallecimiento de la persona muerta a través de diversas promesas; en esta etapa se va produciendo la asimilación de la situación. La cuarta etapa es la depresión, la cual no se refiere a un problema de salud mental, sino a una serie de emociones vinculadas a una tristeza profunda. Finalmente llega la aceptación, cuando las personas aceptan la pérdida de su ser querido, regresan a su vida cotidiana aprendiendo a convivir con su dolor emocional, hasta que llegue el momento en que se supere la tristeza (Cabodevilla, 2007; Soto *et al*, 2009; Tizón, 2009; Valentín *et al*, 2007).

Una técnica que puede ayudar a la toma de decisión por parte de la familia es que el coordinador pregunte si el paciente fallecido había considerado la donación de órganos, si su deseo habría sido donar y a partir de eso explicar la donación y la manera en que se puede ayudar a otras personas que así lo necesitan. De acuerdo con Lourdes, cuando los pacientes hablaron previamente del tema con su familia, esto facilita la toma de decisión, ya sea para consentir o rechazar la donación.

Algo que los profesionales que se dedican a la procuración de órganos tienen muy presente es el respeto y la empatía que deben tener hacia las familias. Así, la comunicación efectiva desempeña un papel importante en la toma de decisión de la familia (CENATRA, 2019c). La claridad de las solicitudes y procedimientos es fundamental para el entendimiento entre coordinadores y familiares, así como también es que se designe un espacio en particular para que el o los coordinadores lleven a cabo la entrevista de consentimiento sin que haya una distracción, además, esto les permite tener privacidad y que estén en la entrevista aquellas personas que tomarán la decisión. Esto aporta a la construcción de la confianza que debe tener la familia en el coordinador de donación.

En el caso de Alejandra y Leonardo, ambos fueron llevados a una sala de juntas en donde estaban dos neurólogos, el pediatra del hospital, el director del hospital, los papás de Alejandra y Leonardo –estos últimos a petición de Leonardo– y ahí les notificaron que el resultado de los estudios clínicos y de gabinete confirmaba la muerte de Andrés.

Una vez comunicado el diagnóstico de muerte encefálica, se procedió a solicitar los órganos de Andrés, ahora sí estableciendo comunicación con Alejandra y solicitando los documentos antes mencionados –acta de nacimiento, matrimonio y defunción– para comenzar con el trámite. Siempre que una familia da su consentimiento para la donación, se procede a firmar el documento de “Consentimiento para disposición de órganos y tejidos de cadáveres con fines de trasplante”.

Ante un suceso tan doloroso como es la pérdida de un hijo pequeño, una constante en los testimonios de la familia donante es el interés porque la situación terminara pronto, que les pudieran entregar a su hijo lo antes posible para llevar a cabo los ritos funerarios. Más allá de pensar en mantener el cuerpo de su hijo intacto, la familia decidió ayudar a personas que lo necesitaban y, de esta manera, permitir la *trascendencia* de su hijo, viviendo a través de las personas que recibieron sus órganos y córneas.

Así, consideraron la vida y muerte de Andrés como un destino o una línea de vida y muerte con un propósito muy específico, el cual era donar sus órganos y ayudar a cuatro niños

pequeños y un adulto: “el corazón está en una niña de tres años, el hígado está en una niña creo que de seis y los riñones se fueron para dos niños de 14 y 15 años” (Alejandra, comunicación personal, 04 de noviembre de 2020) de otros hospitales y a un señor que necesitaba corneas y se encontraba en el mismo hospital que Andrés. Alejandra se enteró de esto porque uno de los coordinadores del hospital donde estaba Andrés se lo comentó.

Tal parece que a pesar de que los marcos legislativos establecen que donantes y receptores deben permanecer en el anonimado, los coordinadores de donación y los procuradores transmiten un poco de la información a las familias donantes con el objetivo de que puedan tener un poco de tranquilidad después del dolor de haber perdido a su ser querido, dándole concretez a la idea abstracta de la donación.

Alejandra nunca buscó echar culpas ni buscar los errores que resultaron en la muerte de su hijo, sino que lo ve como algo que le tocaba vivir, como parte de la misión de vida de Andrés, la cual era venir a donar sus órganos y ayudar a las personas que recibieron sus órganos. “Yo les digo que la misión del Andrés era donar sus órganos, la misión de Andrés era enseñarme a mí a trabajar en favor de quien más lo necesitaba” (Alejandra, comunicación personal, 4 de noviembre de 2020).

De esta manera, como lo establecen Avilés, Rivera y Catoni (2014), la donación convierte a los donantes en héroes para sus familias y la sociedad, tal como lo menciona Brigidi (2020) la donación adquiere un significado glorioso puesto que el donante regala y salva la vida de los receptores. Dicho discurso es ampliamente reproducido por los medios de comunicación en donde les llaman héroes a los donantes y a las familias donantes que autorizaron la donación, así como también la Fundación Carlos Slim lanzó una campaña denominada “Héroes por la vida”, la cual se dedica a promover la donación de órganos y tejidos para trasplante.

Los medios de comunicación han adoptado el término de héroe para referirse a los donantes y sus familias para sensibilizar a la sociedad y percibir la donación como un acto heroico digno de autorizarse. También las familias han reproducido los discursos médicos y mediáticos en torno a la donación, transformándose en agentes sensibilizadores (Avilés *et al*, 2014). En este sentido, Alejandra y su familia llevaron a gran escala el papel de agentes sensibilizadores al fundar una asociación a nivel nacional que busca promover la cultura de la donación y ayudar a las personas que más lo necesitan.

Actualmente, el artículo 329 de la Ley General de Salud y el artículo 70 de su reglamento estipulan la entrega de un reconocimiento al mérito y altruismo del donador y su familia. Así como también en el artículo 71 del reglamento se establece la realización de un evento anual –

normalmente se lleva a cabo en septiembre— en el que se hace una entrega simbólica del reconocimiento al altruismo de los donantes y sus familias.

De esta manera uno de los discursos dominantes en materia de donación y trasplante es el heroísmo desinteresado de los donantes al otorgar el regalo de la vida a las personas que lo necesitan. De acuerdo con Godelier (1998), a través de la donación se establece una relación solidaria entre donador y receptor.

Cabe hacer una búsqueda superficial acerca del heroísmo de los donantes para encontrar infinidad de artículos y referencias acerca de cómo la donación de una persona puede salvar o mejorar la calidad de vida de al menos ocho personas. Sin embargo, en nuestro país la donación cadavérica no es un fenómeno recurrente, en su lugar, las donaciones con mayor prevalencia son las de tipo relacionada, es decir, entre familiares.

Desafortunadamente y aún con las más de tres mil donaciones al año de riñón, no disminuye la cantidad de personas registradas en lista de espera. Sino que, por el contrario, se encuentra en un aumento desmedido que lo único que conlleva es al fallecimiento de aquellos que no tuvieron la posibilidad de acceder al trasplante.

Así también, a pesar de que la donación esté envuelta en un discurso de heroísmo y solidaridad, el PDT implica un conjunto de factores estresantes para la familia, tales como tomar la decisión en un momento doloroso, la resignificación de la vida y la muerte, las opiniones familiares que pueden estar a favor o en contra, etcétera.

Por otro lado, cuando un ser querido fallece, la dinámica y el equilibrio familiar se ven alterados, puesto la familia se enfrenta a un momento doloroso con la adaptación de la pérdida del familiar (Fernández y Concha, 2013). En este sentido, se lleva a cabo un duelo individual y familiar en la que influye una sobre la otra.

De acuerdo con Fernández y Concha (2013), cuando un ser querido muere, las personas allegadas a él presentan cambios “en el concepto que tienen de sí mismos y del mundo que les rodea” (p. 31). A partir de esta pérdida se lleva a cabo una reorganización en los roles familiares de manera inconsciente. Por ejemplo, en el caso aquí expuesto, Daniel, el hermanito, inconscientemente sufrió un cambio de rol que lo afectó emocionalmente. Alejandra relata:

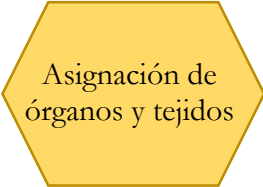
[Luca] me dijo “¿y qué voy a hacer yo si él [Andrés] ya no va a ser mi amigo?” y le dije “ahí está Daniel que te va a acompañar”, Daniel era el chiquito, Daniel estuvo cargando con ese tema de no llegarle a los estándares que el hermano... Daniel tenía un año ocho meses, Andrés tenía tres y Luca cinco, entonces obviamente la motricidad de un niño de un año ocho meses no es la misma que de uno de tres, ¿no? (Comunicación personal, 4 de noviembre de 2020).

Esto expone la manera en que las dinámicas familiares se ven impactadas a partir de la pérdida de un miembro de la familia, llevándose a cabo una reconfiguración en los roles familiares. Sin mencionar el impacto subjetivo de la muerte y la donación en cada uno de los miembros de la familia, subjetividad evidente con la fundación de la asociación y el involucramiento de toda la familia.

“La única posibilidad de trascender es a través de la donación”.

La trascendencia como factor de convencimiento

Cuando se habla de trascendencia, en el imaginario social se hace referencia a la procreación, a tener descendencia y así dejar algo de nosotros en este mundo. Sin embargo, en el mundo de la donación de órganos, la trascendencia refiere a regalar una nueva oportunidad de vida a través de la donación de órganos, ya sea en vida o cadavérica. Aquí lo que busco mostrar es la manera en que el coordinador de donación y la familia donante perciben y reproducen la idea de la trascendencia, entrelazándola con la tarea de asignación de los órganos y tejidos.



Asignación de órganos y tejidos

En este paso, el médico tratante y el coordinador de donación mandarían a hacer los estudios necesarios para comprobar la viabilidad de los órganos y tejidos. Posteriormente, y una vez determinado que los órganos son aptos para trasplante, se notifica al CIT. Este comité se encuentra en todos los hospitales que tengan una licencia sanitaria para trasplante.

Éste se encarga de determinar quién o quiénes son las personas idóneas para recibir uno de los órganos donados. Primero se lleva a cabo una búsqueda de receptores dentro de la institución hospitalaria donde se lleva a cabo la donación, siempre y cuando no haya una alerta nacional por Urgencia de Trasplante⁶⁰. Posteriormente, se hace una revisión exhaustiva de la compatibilidad entre donante y receptor, esto tiene el objetivo de asegurar lo más que se pueda la compatibilidad entre los sujetos y evitar que el riesgo de rechazo sea mayor.

En caso de que el comité no encuentre un receptor dentro del mismo hospital, entonces se llevará a cabo una búsqueda a nivel institucional. Es decir, si la donación de los órganos se llevó a cabo en un hospital del IMSS, entonces el comité de ese hospital le dará prioridad a otros hospitales que sean del IMSS.

En caso de no encontrar un receptor, entonces solicitará el apoyo del consejo estatal para hacer una búsqueda a nivel local. En todas las ocasiones que no se encuentre un receptor, las características de búsqueda se van ampliando, ya sea en cuanto a otro tipo de hospitales como de ubicaciones geográficas. Si en la búsqueda del último nivel, que es a nivel nacional no se

⁶⁰ Al haber una Urgencia de Trasplante, se le dará prioridad nacional a ese caso. Esto es, si la Urgencia de Trasplante corresponde a un hígado, el primer hígado donado que sea compatible con el receptor será para él, sin importar la distribución regional ni la distancia geográfica que puede haber entre donante y receptor. Esta es la única situación por la que se ve modificado el procedimiento habitual de distribución de órganos.

encuentra un receptor, entonces el comité elaborará un acta de donación no concretada y dará por concluido el procedimiento.

En este transitar de los órganos para trasplante es curioso observar cómo el discurso de la trascendencia es el más utilizado e interiorizado por los sujetos involucrados, principalmente por aquellos que buscan el consentimiento a la donación. Sin embargo, el uso de la trascendencia en el PDT es un tanto ambiguo, tal como lo expusieron Crowley-Matoka y Lock (2006), puesto que, por un lado, los coordinadores alientan la donación de órganos mencionando la trascendencia del fallecido viviendo a través de los receptores, pero este discurso no es reproducido cuando se trata con los receptores, al contrario. El personal médico tal como los psicólogos, coordinadores de donación y demás, rechazan la idea de un órgano cargado de características identitarias por parte del donante.

Durante las entrevistas realizadas, pude percatarme que la familia donante reprodujo el discurso de la trascendencia con mucha más frecuencia que el coordinador de donación. De hecho, el coordinador de donación habla de la trascendencia de manera contrariada. Inicialmente dice “la primera entrevista que tuve así fue pues explicarles de *pe a pa*, bien qué estaba sucediendo, que ya había un deceso y que la única posibilidad de trascender y demás es a través de la donación” (Víctor, comunicación personal, 30 de noviembre de 2020). Eso lo dijo cuando se le estaba preguntando de sus primeras experiencias durante las entrevistas de consentimiento, por lo que no se estaba abordando el tema de la trascendencia.

Sin embargo, cuando le pregunto si él utiliza el discurso de la trascendencia responde:

Eso es un buen argumento y lo puedes mencionar mucho, sí creo que es... todos lo dicen. De repente se convierte en un cliché y pues bueno, la gente tampoco es tonta, ¿no? Entonces, tienes que tratar de expresarles lo mejor posible y que ellos decidan. (...) Ellos saben que al donar van a trascender, va a estar en otra persona su hijo, etcétera. (Víctor, comunicación personal, 30 de noviembre de 2020)

En ese momento ya habla de la trascendencia como un recurso que puede ser útil para obtener el consentimiento a la donación, pero también sabe que al ser un cliché debe usarse con precaución para que la gente no se sienta engañada o que se está siendo condescendientes para obtener la donación.

En el caso de la familia donante, Leonardo refiere que la idea de la trascendencia es “una justificación humana (...) que te ayuda a entender por qué alguien puede vivir nomás tres años tres meses” (comunicación personal, 01 de diciembre de 2020). Así que la donación de órganos también se consideró una manera de hacer que Andrés no dejara este mundo tan rápido y, por el contrario, se consideró que viviera a través de las personas que recibieron sus órganos.

Guerra (2005) afirma que los consentimientos a la donación están influidos por el pensamiento y discurso de la trascendencia. Si nos ponemos a pensar que muchas de las donaciones se realizan bajo la motivación de una trascendencia y una vida después de la muerte a través de los sujetos receptores, entonces ¿qué motiva la donación? ¿La búsqueda del bien de los otros o la idea de dejar un legado, una parte de nosotros, que perviva a pesar de todo?

Por otro lado, Avilés *et al* (2014) establecen que una de las formas de percibir la donación por parte de sus sujetos de estudio es que se puede considerar como una oportunidad de trascender a la muerte, lo cual “permite dar sentido a su muerte, su familiar vino con un propósito: dar vida a otros” (Avilés *et al*, 2014:703).

Cualquiera que sea la motivación para la donación, la asignación y distribución de los órganos no responde a intereses personales o económicos, sino que depende de las necesidades reales de los sujetos en lista de espera. Así que, cualquiera que sea la técnica de convencimiento utilizada por los coordinadores de donación, el donante debe estar seguro de que más allá del reconocimiento público y la idea de la trascendencia, la actividad de donación permite que se salven varias vidas al año y se mejore la calidad de vida de muchas otras.

“Tuve que dejarlo y meterme al baño a llorar”. La expresión de las emociones en los coordinadores de donación durante el proceso de donación

La biomedicina se ha encargado de soslayar el carácter humano y subjetivo de los médicos y la ciencia. Ésta está en una constante búsqueda de la objetividad, de esta manera se les enseña a los estudiantes de medicina a manejar sus emociones y mostrarse emocionalmente distantes y neutrales (Ramírez, 2020; Smith y Kleinman, 1989). Sin embargo, las emociones están siempre presentes en el arte médica, aunque son objeto de diversos tipos de significaciones y manipulaciones. En este sentido, las narraciones de la procuradora Lourdes y del coordinador de donación, Víctor, se llevan a cabo de manera totalmente distinta. Cabe recordar que Lourdes tuvo una formación en trabajo social, en donde tuvo presente el cuidado integral de los pacientes, es decir, además del bienestar físico, también se debe procurar el bienestar emocional. Por otro lado, Víctor es médico de profesión, así que su educación estuvo mayormente centrada en el aspecto biológico de los pacientes.

En este apartado se presentará la manera en que los coordinadores de donación han tenido que afrontar sus emociones durante las actividades laborales en el hospital e inmersos en un ambiente de dolor y confusión. Así mismo se describirá la manera en que al mismo tiempo estos profesionales llevaron a cabo sus labores prácticas durante los procesos de PDT.

Logística de extracción y traslado

El acompañamiento realizado por los coordinadores de donación a las familias puede implicar un trabajo de casi 48 horas continuas. Lourdes comentó que, por ejemplo, si se identificaba un potencial donante, pero que todavía no tenía una confirmación de muerte, el médico la mandaba a hacer el primer electro y si éste presentaba una actividad mínima, aunque no fuera compatible con la vida, se tenía que mandar a hacer otro electro con diferencia de cinco horas –aunque algunos médicos los mandaban a hacer a las tres horas– para confirmar actividad o para tener un electro plano. Si pasaba lo segundo entonces ese se consideraba como el primer electro, por lo que tenían que esperar otras tres o cinco horas para hacer el segundo electroencefalograma.

Posteriormente, aceptada la donación por parte de la familia y asignados los órganos, los coordinadores llevan a cabo labores de logística en donde tienen que ver disponibilidad de quirófano y los recursos materiales y humanos que se necesitan, los cuales dependen de la cantidad y el tipo de órganos que se van a extraer, así como también del destino de los órganos (CETOT, 2016). Se deben coordinar los tiempos de extracción, embalaje y transporte.

Por ejemplo, en el caso de que el donante y el receptor se encuentren en el mismo hospital, el órgano se entregará a los médicos que llevarán a cabo el trasplante. Pero si los órganos se van a trasplantar en otro hospital, entonces se debe realizar un cuidadoso proceso de embalaje en el que el órgano se coloca en una bolsa con agua esterilizada, misma que se encuentra dentro de otras dos bolsas estériles y en una hielera con hielos frapeados para evitar golpes al órgano.

En este sentido Lourdes recordó una de sus primeras entrevistas de consentimiento, en esa ocasión un adolescente se peleó a golpes con sus amigos y cuando llegó a su casa el papá lo castigó y lo encerró en su cuarto. El muchacho estuvo un rato diciendo que le dolía la cabeza y el papá no le creía, después de un tiempo deciden llevarlo al médico y se dan cuenta que traía una hemorragia interna, lo cual provocó una muerte cerebral por no haber ido a tiempo al médico. Lourdes mencionó que el dolor y la culpa que estaba sintiendo el papá eran muy fuertes.

Inicialmente, cuando se les habló de la donación se negaron. No obstante, una vez asimilada la situación y de haberlo hablado en familia, el señor regresó a buscar a las procuradoras y decidió que sí quería donar los órganos de su hijo.

Se llevó a cabo el proceso de donación y los órganos iban a ser trasplantados en otro hospital, así que Lourdes le pidió a la familia que la acompañaran fuera del hospital por un momento. Estando afuera, les dijo “mire la ambulancia, ahí va el hígado de su hijo” en ese momento

fue como que explotó, se desahogó y a partir de ahí se tranquilizó mucho, disminuyó mucho su situación de culpabilidad (...) y aparte fue un hígado exitoso, unos riñones exitosos (...) eso ayudó mucho a que pudiera trabajar esta parte de duelo el señor. (Lourdes, comunicación personal 28 de octubre de 2020)

Tal como lo establece Bartucci (citado en Fernández y Concha 2013), la donación puede desempeñar un papel paliativo del dolor y ayudar en el proceso de duelo, puesto que las familias que dan su consentimiento a la donación la perciben como “una salida terapéutica muy efectiva: como algo positivo que aparece con la muerte, que trae confort y consuelo en un momento de extremo dolor y sufrimiento y que proporciona un significado para una muerte incomprensible” (Fernández y Concha, 2013:76).

Ese acontecimiento provocó que Lourdes tuviera que dejar a la familia e irse al baño a llorar porque no pudo soportar el cúmulo de emociones. Cuando Lourdes me contó esa anécdota, repitió dos veces que casi nunca le llegó a pasar eso y atribuyó su sentir a una jornada laboral muy larga y desgastante que había durado entre 24 y 48 horas. Además, añadió que fue uno de sus primeros casos, dando a entender que todavía no tenía un control sobre sus emociones.

Esto muestra, por un lado, que la donación de órganos puede ser un proceso terapéutico de sanación frente a la muerte de un ser querido, principalmente para aquellas familias que se culpabilizan por lo sucedido. Por otro lado, también se observa la manera en que los procuradores y coordinadores de donación tienen que suprimir sus emociones y tratar de no mostrar la tristeza que provoca ser testigo del dolor de los otros.

Estos eventos de desgaste emocional han llevado a que muchos coordinadores no logren soportar el trabajo que implica la procuración de los órganos y terminen dejando el trabajo. Sin embargo, hay otros médicos que parecen manejar muy bien la situación y no se dejan llevar por las emociones. Por ejemplo, en el caso de Víctor, él manifestó que nunca sintió tristeza ni resultó afectado emocionalmente por su trabajo:

lo tratas de tomar lo más relajado posible. Eventualmente, no sería la palabra, te lo resbalas (...) Sí es muy lamentable, lo siento (...) pero pues tienes que seguir. Uno como médico tiene que seguir y seguir y seguir, si no no podría hacerse. (comunicación personal, 30 de noviembre de 2020)

De acuerdo con Hochschild (1979), ese manejo de las emociones por parte del coordinador de donación y la procuradora de órganos se debe a la inhibición de las emociones de acuerdo a la situación. En este sentido, la biomedicina se caracteriza por la despersonalización de los médicos y pacientes con la finalidad de mantener la “objetividad”. No obstante, debe normalizarse la interacción de emociones por parte de pacientes y médicos, pues la situación emocional en la que se encuentren los médicos puede reforzar o debilitar la comunicación entre médicos y pacientes (Flórez, 2002). Incluso, una emoción negativa puede conllevar a un estado de enojo y agresividad.

Los coordinadores y procuradores de donación son profesionales que están más propensos a sufrir de un *burnout* debido al cúmulo de emociones dolorosas o negativas. De acuerdo con lo expresado por Lourdes y Víctor, son pocos los coordinadores de donación que se mantienen constantes en su puesto de trabajo. Debido a eso, muchos buscan formas de

desahogarse y deshacerse de esas emociones, puesto que la represión emocional tampoco es recomendable.

En este sentido, Lourdes sí estaba tomando terapia psicológica y en algún momento tomó un curso de tanatología para aprender a sanar y a canalizar el dolor porque “no puedes cerrar los ojos y decir ‘ay, es mi trabajo’, no, no es cierto” (Lourdes, comunicación personal, 28 de octubre de 2020). Esta diferencia entre Víctor y Lourdes en cuanto a la aceptación y expresión de las emociones podría deberse a cómo histórica y socialmente se le ha permitido a las mujeres ser más abiertas en torno a sus emociones, mientras que a los hombres se les ha educado para no mostrarse vulnerables por medio de la expresión de las emociones. Sin embargo, no cuento con la suficiente información para poder afirmar esto.

La labor de los coordinadores de donación y de los procuradores implican actividades que los llevan al desgaste físico, mental y emocional. Esto es, los fallecimientos que puedan resultar en una donación a partir de una muerte cerebral no son frecuentes, por lo que los coordinadores deben estar disponibles a cualquier hora que se les requiera en el hospital. Por otro lado, estar constantemente presentes en momentos tan difíciles para una familia como es la muerte de un ser querido, lleva a algunos coordinadores a dejar el trabajo o a desarrollar estrategias que los ayuden a lidiar con las emociones que su labor conlleva.

De acuerdo con Díaz-Tostado (2012) la figura del coordinador se considera una profesión especializada en Europa y EUA. Si bien en México también se considera una profesión especializada, las instituciones hospitalarias no cuentan con plazas o vacantes disponibles para ofertar (Víctor, comunicación personal, 30 de noviembre de 2020). Esto puede provocar que muchos de los coordinadores de donación que se encuentran laborando, se vean obligados a ser subcontratados o a trabajar por honorarios, puesto que instituciones como los consejos estatales de trasplante tienen diversos coordinadores trabajando bajo este esquema.

Por otro lado, fuera del área de donación y trasplantes, la figura del coordinador es poco reconocida, pocas personas saben qué es y qué hace un coordinador de donación. Incluso, durante mi búsqueda de informantes, ya fuera procurador o coordinador, estuve en contacto con algunos médicos conocidos para ver si ellos me podían recomendar a algún médico de este tipo, pero a la mayoría de ellos tuve que explicarles quiénes eran los coordinadores.

Por otra parte, los médicos diariamente se enfrentan a la enfermedad y la muerte, manteniendo la calma y el control de sus emociones, lo cual puede llevar a un desgaste emocional del que no todos logran salir. Así parte de esas reglas sociales que moldean las emociones de los

coordinadores se van conformando a través del aprendizaje y la experiencia, a través de las pautas sociales descritas como un conjunto de reglas socialmente compartidas (Hochschild, 1979).

El manejo de las emociones también tiene un papel en la consolidación del ensamblaje del PDT, puesto que, así como se ha mencionado que una mala comunicación puede derivar en un rechazo a la donación, un manejo adecuado de las emociones tanto del médico como de la familia contribuye positivamente a que el PDT se concrete. Es decir, el coordinador debe saber cómo apoyar y manejar las emociones de los familiares en un momento crítico y saber dar apoyo emocional y psicológico.

Conclusiones

Los acontecimientos que pueden devenir en un PDT son prácticamente infinitos. Sin embargo, la mayoría de ellos se dan de una manera repentina, como fue el caso de Andrés. No obstante, este acontecimiento llevó a la familia donante a un proceso reflexivo enfocado en la donación y trasplante de órganos, a tal grado que decidieron fundar una asociación cuyo objetivo principal es la promoción de la cultura de la donación y ayudar a los grupos más vulnerables que requieran apoyos e insumos para tener un trasplante o mantenerlo.

Por otro lado, a partir de ese suceso, la familia donante reconfiguró sus formas de pensamiento, y adoptó discursos hegemónicos propios del campo médico y legislativo en materia de donación y trasplante. La resignificación de la muerte fue uno de los cambios más fuertes y determinantes en la trayectoria de la familia, así como también fue muy perceptible la adopción de la idea del regalo de vida para las seis personas a las que se les donaron los órganos de Andrés.

De esta manera, la influencia que los discursos mediados por los documentos de donación y trasplante tuvieron en la familia donante fue importante, pues a partir de estos y del acontecimiento vivido decidieron fundar la asociación. Esto ha tenido un impacto en sus subjetividades y ha transformado la manera en que perciben la vida, puesto que ahora, según sus testimonios, llevan una vida menos aprehensiva y han sabido aceptar las dificultades de la vida y trabajar en pareja para alcanzar sus objetivos.

Otro aspecto que llama la atención es la ambigüedad en la definición de la muerte, por ejemplo, Víctor, el coordinador de donación, define la muerte como el cese de las funciones vitales (respiración, latidos, presión arterial y temperatura corporal), pero, en la muerte cerebral esas funciones no desaparecen, sino que siguen presentes. En la mayoría de los casos de muerte cerebral, los signos vitales no sufren alteración alguna, sin embargo, existen casos en los que el paciente fallecido, a pesar de estar conectado a un ventilador mecánico, comienza a tener diversas alteraciones como hipotensión y en ese momento los médicos deben tomar la decisión de suministrar medicamentos a pesar de que exista la posibilidad de perder el corazón, todo con el objetivo de salvar los riñones que son los órganos más necesitados.

Ahora bien, si hay una ambigüedad en la definición de la muerte encefálica, es de entenderse que haya una confusión en la vivencia de esta por parte de los disponentes secundarios. Pues, tal como lo dijo Alejandra, ella consideraba que la muerte encefálica era como un daño, infarto o lesión cerebral de la que las personas podían llegar a recuperarse. Desafortunadamente, en nuestro país no hay una difusión y promoción en materia de donación

y trasplante, lo cual conduce a un desconocimiento de la “nueva muerte” y en muchas ocasiones esto conduce a un amarillismo y desinformación por parte de los medios de comunicación, pues fácilmente se pueden encontrar artículos de periódico donde se afirma que una persona con muerte cerebral despertó.

Esta desinformación conduce a que la sociedad desconfíe del diagnóstico e, incluso, considere que se puede despertar de una muerte cerebral, fomentando la desconfianza en los médicos y en los procedimientos clínicos.

Llama la atención la manera en que la pareja donante refiere constantemente a la trascendencia de su hijo Andrés y la manera en la que él y su misión de vida han permitido que otras seis personas continúen con su vida. Esto muestra que la idea de la trascendencia no sólo fue una herramienta utilizada por el coordinador de donación para obtener el consentimiento, sino que la familia donante la interiorizó de una manera sorprendente. Por otro lado, Alejandra hace el intento de no ver a su hijo en los receptores, pero al mismo tiempo muestra una cercanía emocional hacia ellos. En primera, Alejandra menciona que ella prefiere no conocer a esos niños –hoy adultos– porque no sabría qué podría sentir, y en segunda, en una entrevista comentó que uno de los momentos más lindos que ha tenido fue cuando estaba en la funeraria viendo la caja de su hijo cuando le entró una llamada de un doctor y le dijo “Alejandra tienes seis nuevos hijos”. En este sentido se fomenta la idea de que el donante tiene una extensión de la vida a través de los receptores, lo cual puede ayudar en el procesamiento de la pérdida.

Uno de los aspectos que pude encontrar más frecuentes en las experiencias de la procuradora, el coordinador de donación y los documentos oficiales –principalmente el Manual de Procedimientos (CETOT, 2016) y la Guía del Coordinador (CENATRA, 2019c)– fue la insistencia en el respeto y la empatía con la que los coordinadores de donación deben dirigirse a las familias de un potencial donante. El respeto y la empatía se concretan a través de la dignificación del cadáver posteriormente a la extracción de órganos, así como en el trato que los coordinadores deben de tener con los disponentes secundarios, con los cuales nombran a la persona fallecida con su propio nombre para transmitir calidez humana y demostrar que lo/la están tratando como el ser humano que es y no como un cadáver o un objeto inanimado del cual extraer ‘partes’. En este sentido, en el PDT existen diversos mecanismos de (des)personalización que operan a la vez: los coordinadores deben de ser empáticos y cálidos, pero no deben de ser presa de emociones, el donante está muerto, pero sigue siendo una persona, los órganos son extraíbles y el cadáver manipulable (mutilado), pero tiene que ser regresado como si no hubiera sido intervenido.

Lo que trató de presentarse aquí es la manera en que los lineamientos y protocolos de donación determinan la forma en que se debe llevar a cabo el PDT. Sin embargo, la realidad es aún más compleja, y la manera en que los sujetos interpretan y asimilan esos lineamientos es lo que nutre esta investigación, pues se llegan a entender aspectos que a través de los documentos no se pueden apreciar. Pero al mismo tiempo, saber observar estos documentos permite entender la manera en que los sujetos han interiorizado y han hecho suyo diversos valores hegemónicos del campo biomédico.

**Capítulo III. El cuerpo ¿vivo? La fragilidad del
cuerpo y la vida como resultado de una falla renal
crónica**

“Usted ya no puede trabajar”. La insuficiencia renal como (in)capacidad permanente

En este apartado se busca describir la manera en que las enfermedades crónicas, y en este caso la insuficiencia renal, pueden provocar que las personas enfermas pasen de ser autónomas a un estado incapacitante permanente, en donde las desigualdades sociales solamente les permiten a unos cuantos ser capaces de dejar el trabajo e incapacitarse sin que eso provoque conflictos significativos en la estructura y dinámica familiar. En este primer apartado iniciaré dando un pequeño resumen de la experiencia de Jesús como enfermo renal y persona trasplantada, esto con el objetivo de poder mencionar las experiencias más relevantes de su trayectoria. Conforme se avance en el capítulo, se irá detallando y profundizando en los hechos y experiencias por los que atravesaron Jesús y Ana María, la pareja receptora, deteniéndonos en esas circunstancias que permitieron la recepción de un riñón. Además, ofreceré una reflexión sobre la fragilidad de la vida y la importancia de las tecnologías para poder llevar a cabo funciones biológicas esenciales, como eliminar los desechos de la sangre.

Para iniciar, es importante entender que toda enfermedad crónica conlleva un cambio de actitudes, comportamientos y costumbres en la vida cotidiana. En este tenor, la cotidianidad de la pareja receptora se vio trastocada a partir del diagnóstico de insuficiencia renal que recibió Jesús. Cuando los entrevisté, Jesús y su esposa Ana María eran una pareja de 70 y 63 años respectivamente, cumpliendo en diciembre de 2020 cuarenta años de casados. Tenían dos hijas de 36 y 34 años, profesionistas, casadas y sin hijos; una de ellas residía en la Ciudad de México y la otra en EUA en el momento de las entrevistas. Él era servidor público jubilado por parte del gobierno estatal y ella se dedicaba a las labores del hogar.

En un determinado momento de 1993, Jesús empezó a presentar dolores de cabeza de manera habitual, en algunas ocasiones llegando a ser muy fuertes. Al principio, llegó a considerar que los dolores de cabeza se debían a los frecuentes cambios de altura, pues debido a su trabajo tenía que moverse entre diferentes municipios del estado. En cuestión de distancias, implicaba recorrer alrededor de 51 kilómetros todos los días para llegar a su trabajo, es decir, debía trasladarse durante al menos una hora de camino sin tráfico o varias horas con el tráfico habitual. Por tal motivo, Jesús optó por vivir solo en el municipio donde trabajaba y regresar a la casa con su esposa e hijas los fines de semana. Estar solo y con un trabajo demandante provocó que

descuidara su alimentación, los horarios de comida, la actividad física, etcétera; razones que fueron atribuidas por Jesús y Ana María como las causas que iniciaron la insuficiencia renal.

Decidió consultar a un médico cuando los síntomas comenzaron a ser más recurrentes y dejaron de parecerle *normales*, llegando a afectar su rutina de sueño. La consulta se hizo con un médico privado amigo de su esposa; durante la revisión, el médico se dio cuenta que Jesús traía la presión muy alta y corría el riesgo de sufrir un paro cardíaco, a pesar de que Jesús no padecía hipertensión, así que le dio medicamentos para bajarla y procedió a seguirlo examinando. De acuerdo con los síntomas presentados por Jesús, sus dolencias podían atribuirse a problemas del corazón o del riñón, así que el médico lo mandó a consultar a un cardiólogo y a un nefrólogo para obtener un diagnóstico más certero.

El trabajo de Jesús como servidor público lo proveía de seguridad social, gracias a esto los primeros gastos que implicó su enfermedad fueron cubiertos por el seguro con el que contaba: la consulta de médicos especialistas, la realización de diversos estudios para determinar el diagnóstico y la gravedad de la enfermedad. Dichos estudios arrojaron que su enfermedad se debió a un problema congénito, los riñones de Jesús no llegaron a desarrollarse por completo, razón por la cual, en 1993, a sus 42 años comenzó con síntomas de insuficiencia renal. En cuanto a la gravedad de la enfermedad, se determinó que estaba en una etapa muy inicial, sus riñones seguían funcionando, así que el nefrólogo los mandó a consulta con una nutrióloga, quien se encargó de darle una dieta acorde a la etapa de la enfermedad en la que se encontraba Jesús. De esta manera, pudo mantener bajo control la insuficiencia renal durante diez años únicamente siguiendo esa dieta rigurosa, sin la necesidad de tomar medicamentos o de tener algún otro tratamiento.

Posteriormente, y después de un viaje por Europa en el 2003, Jesús se vio en la necesidad de comenzar el tratamiento de diálisis peritoneal debido a que sus riñones ya no estaban respondiendo como antes. Durante esa etapa, Jesús quiso buscar otra alternativa de tratamiento, ya que la diálisis peritoneal estaba interfiriendo en sus actividades laborales, las cuales era imposible que dejara pues él era el responsable del sustento económico de su esposa y sus dos hijas adolescentes. Así, tras dos o tres años de estar en diálisis peritoneal, Jesús junto con su médico, decidió que recibir un trasplante sería lo mejor, así que se registró en la lista de espera, en la que estuvo por alrededor de dos años y medio hasta que recibió el trasplante. Durante su espera, recibió tres llamadas para notificarle que había un riñón disponible y que él estaba entre los candidatos para recibirlo. No obstante, las dos primeras veces no fue candidato debido a que, en la primera ocasión, no fue compatible con el donante y, en la segunda ocasión, uno de sus

estudios mostró que tenía un poco de fiebre, por lo que no podía recibir el órgano. No fue hasta la tercera vez, en el año 2006, que pudo recibir el trasplante de riñón a partir de la muerte cerebral de una mujer joven de 22 años que falleció en un accidente vehicular.

Jesús y su familia pudieron llevar una vida más normal a partir del trasplante, simplemente debían seguir con un régimen dietético especial. Este injerto funcionó en el cuerpo de Jesús por alrededor de diez años. En una consulta de rutina encontraron que Jesús tenía neumonía, a pesar de que él decía que se sentía muy bien y que no presentaba algún síntoma. Sin embargo, poco después Jesús se puso muy grave y los médicos, junto con Ana María, tuvieron que reforzar su sistema inmune con el objetivo de que se recuperara de la neumonía. Desafortunadamente, de acuerdo con las evidencias en la literatura y con lo que los médicos le comentaron a Ana María⁶¹, hacer eso implicó que su cuerpo reconociera el riñón trasplantado como un agente externo y comenzara a atacarlo, es decir, su cuerpo comenzó a rechazar el riñón y lo perdió. A partir de ese momento tuvo que someterse a tres sesiones de hemodiálisis cada semana por alrededor de cuatro horas al día. Jesús estuvo en tratamiento de hemodiálisis por alrededor de cinco años hasta el día de su muerte.

A pesar de que, en el momento del diagnóstico de insuficiencia renal, el padecimiento de Jesús estaba en una fase muy inicial, lo cual no implicó cambios de conducta tan significativos cuando se presentaron los síntomas, aun así, se dio una disrupción biográfica puesto que la estructura de la vida cotidiana se vio transformada, es decir, ocurrió un suceso que trastocó la cotidianidad de la familia de manera repentina y se estableció un punto de cambio de manera permanente. Se pueden detectar cuatro etapas disruptivas en la vida de Jesús y su esposa⁶²: los primeros síntomas y el diagnóstico de insuficiencia renal, el tratamiento de diálisis peritoneal, el trasplante y la pérdida del riñón con la consecuente adopción de la hemodiálisis, las cuales se irán abordando a lo largo del capítulo.

De acuerdo con Bury (1982), una disrupción biográfica se puede dividir en tres aspectos. El primero de ellos sucede cuando se lleva a cabo un reconocimiento de síntomas o molestias corporales atípicas, la búsqueda de ayuda y se identifica la manera en que la enfermedad impacta en la vida cotidiana de los sujetos (Bury, 1982; Osorio, 2017; Querol *et al*, 2020). En el caso de la pareja receptora, esa etapa se dio cuando Jesús y Ana María consideraron que los síntomas presentados por Jesús no eran normales y debían ser analizados por un médico. Así mismo, el diagnóstico de insuficiencia renal marca un hito en la biografía de Jesús y su familiar, pues ese

⁶¹ En ese momento Jesús no podía tomar ninguna decisión porque se encontraba inconsciente por la neumonía.

⁶² A pesar de que la condición de salud y enfermedad de Jesús atravesó la vida de sus hijas, ellas se vieron afectadas solamente en la primera etapa.

momento no sólo provocó el cambio de la dieta familiar, sino que Jesús adquirió una condición crónica que implicó una serie de alteraciones en las decisiones, comportamiento y acciones de la vida cotidiana de la pareja.

En ese primer momento, Jesús pasó por una etapa similar al duelo, en la que tuvo que procesar la pérdida de su salud. Tanto Ana María como Jesús refirieron que él pasó por un momento en el que estuvo enojado, cuestionando por qué él estaba pasando por esa enfermedad. Ana María dijo “yo lo tomé con calma, él se enojó mucho... como que no lo aceptaba, como diciendo ¿¡Por qué!?” (comunicación personal, 03 de noviembre de 2020). Para Jesús fue difícil entender lo que le estaba sucediendo, puesto que su familia no tenía antecedentes de enfermedades renales, ni sus papás ni alguno de sus hermanos. Jesús comentó que era una persona muy sana, hacía mucho ejercicio, nunca tuvo problemas fuertes de salud en las que no supiera por lo que estaba pasando.

Del mismo modo, la independencia y libertad que tenía Jesús antes de su enfermedad se vio interrumpida a partir del diagnóstico. En ese momento su vida cambió radicalmente y tuvo que aprender a cuidar su alimentación, a preocuparse e identificar las señales que su cuerpo le daba, a tomar su vida profesional con más calma. En ese sentido, Jesús y Ana María aprendieron a reconocer qué alimentos son ricos en determinada sustancia o, por el contrario, qué alimentos evitar o disminuir si una sustancia química se encontraba elevada en sus revisiones bimestrales. Así como también aprendió a identificar síntomas recurrentes que podrían pasar desapercibidos, pero que debido a su condición no podían pasarse por alto, como fue el agotamiento que Jesús tenía al regresar de su viaje por Europa. Y, finalmente, aceptar que no podía continuar con la carga de trabajo que tenía antes de ser diagnosticado con la enfermedad⁶³.

Ante estos cambios, el apoyo familiar fue fundamental para aceptar su nueva condición y llevar a cabo y apegarse a los cuidados que implicaba la enfermedad renal. Para esto, uno de los aspectos fundamentales fue la “normalización” de la enfermedad a través de la dieta, es decir, el hecho de que Ana María y sus hijas llevaran a cabo la misma dieta que Jesús, ayudó a que él no percibiera su enfermedad como un atentado a la normalidad y tranquilidad de la vida familiar, sino que se llevó a cabo una integración de la enfermedad y sus cuidados en la cotidianidad, dando un sentido de normalidad dentro de esa nueva e indeseada realidad.

En este sentido, además del apoyo recibido por Ana María y sus hijas, los hermanos de Jesús siempre estuvieron al pendiente de él y sus necesidades, apoyándolo en el momento y la

⁶³ El tema relacionado con el cambio en las actividades profesionales se abordará con mayor profundidad en los siguientes apartados.

forma que él lo requiriera, hecho que le permitió asimilar y aceptar su enfermedad de la mejor manera posible, viendo hacia el futuro y apegándose lo mejor posible a los cuidados de su enfermedad:

todos me apoyaban, entonces no se notó mucho el cambio. Siempre sentí el apoyo, siempre, (...) por una o por otra cosa me llevaban, me traían o me cuidaban para todo. Entonces en ese sentido pues yo estuve muy tranquilo (...) Pero no, es muy difícil, le cambia a uno la vida, todo. (Jesús, comunicación personal, 27 de octubre de 2020)

Jesús tuvo un conflicto en cuanto a la ruptura de lo que ellos consideraban como normal, es decir, la normalidad de su cotidianidad se vio afectada por un evento inesperado, indeseado y permanente, como es la insuficiencia renal. De esta manera, Jesús y su familia tuvieron que adaptarse a las nuevas prácticas del cuidado de la enfermedad y, de esta manera, reconfigurar una nueva manera de ver y “hacer”, o sea procurar, la normalidad. Así, la dieta y los cuidados se convirtieron en una práctica familiar, más que en una práctica individual, promoviendo “un sentido de continuidad que se describe como ‘normalidad’ o ‘llevar una vida normal’” (Gregory, 2005:372).

Tal como lo establece Gregory (2005), seguir un régimen dietético a partir del diagnóstico de una enfermedad, resalta los roles familiares que cada uno de los miembros desempeña. Es decir, previo a la enfermedad, Ana María se encargaba del cuidado de sus hijas y del hogar, y a partir del diagnóstico de insuficiencia renal y el establecimiento de los cuidados alimenticios que Jesús debía seguir, el papel desempeñado por Ana María se reforzó y adquirió nuevas responsabilidades, tales como el minucioso cuidado y control de los alimentos de Jesús, y los permisos otorgados para faltar a la dieta.

En relación con la atención médica, una de las ventajas con las que contaba la pareja es que tenían conocidos dentro del seguro social, lo cual les agilizó el acceso a las consultas con especialistas, es decir, en lugar de ir con el médico familiar para que los derivara con los especialistas, los mandaban directamente con los especialistas que necesitaba: cardiólogo y nefrólogo.

Los rigurosos cuidados que Jesús tuvo por diez años en su dieta disminuyeron cuando la pareja tuvo la oportunidad de viajar a Europa de vacaciones. Al estar allá, Jesús no mantuvo la dieta y consumió todo tipo de alimentos, incluidos aquellos que no estaban permitidos, por ejemplo, las carnes frías. Jesús aseguró que haberse alimentado de esa manera lo llevó a intoxicar su sangre y provocar que la enfermedad renal avanzara. Afirmó que, en ese momento, el avance de la enfermedad y la contaminación de su sangre le provocó que se quedara dormido en

cualquier lugar, síntoma que consideró como una bandera roja y decidió consultar a su médico y a otros dos nefrólogos amigos suyos, y los tres coincidieron que el funcionamiento de sus riñones había disminuido, por lo que era momento de someterse al tratamiento de diálisis peritoneal.

En ese momento es cuando se puede percibir el segundo aspecto de la disrupción biográfica, en el que se desarrollan rupturas más profundas en relación con la manera en que los sujetos explican su enfermedad, así como también hay un replanteamiento más radical en la biografía de la persona (Bury, 1982). Esto se puede apreciar cuando se le indica a Jesús que debe comenzar con el tratamiento de diálisis peritoneal, pues a partir de ese tratamiento sus capacidades físicas comenzaron a verse afectadas, ya debía estar conectado a una máquina durante algunas horas y se le comenzó a sugerir la incapacidad laboral, es decir, se cuestiona su futuro estando atado a la diálisis peritoneal y es cuando decide hablar con el médico acerca de sus opciones. Esta misma etapa disruptiva se repite posteriormente cuando pierde el riñón a partir del contagio de neumonía y su inicio con las sesiones de hemodiálisis.

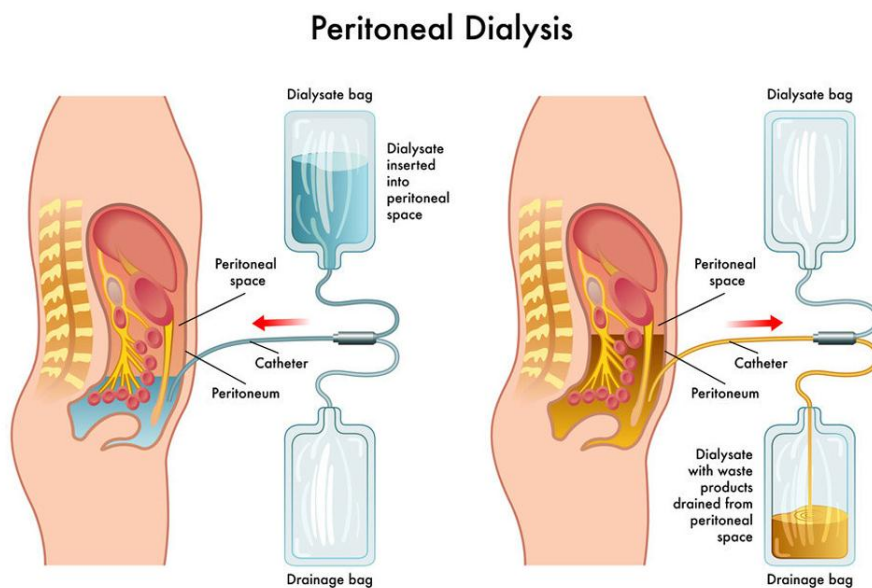


Ilustración 5. Diálisis peritoneal. Adaptada de *Peritoneal Dialysis* [Ilustración] por MediGence, s.f.

Para comenzar a recibir el tratamiento de diálisis peritoneal, la pareja estuvo en un curso de capacitación en el que les explicaron cómo debían hacer las diálisis, puesto que se hacían en casa. Para esto, Ana María comentó que a Jesús le pusieron un catéter en el ombligo, esto era por donde entraba el dializante y por donde sale el líquido filtrado –desechos y líquido

excedente—; este proceso le llevaba alrededor de dos horas, una hora para que entrara el dializante y otra hora para que saliera el líquido filtrado. En ese tiempo, la pareja recibía por parte del seguro y a domicilio las bolsas con dializante, cubrebocas, guantes y todo lo necesario para realizar las diálisis peritoneales, por tal motivo, solamente acudían con el médico cada mes por medicamentos y cada dos meses para revisión. Para llevar a cabo la diálisis peritoneal era necesario que cada una de las bolsas con solución de diálisis se calentara antes de usar, para eso se podía utilizar una olla grande con agua cuidando que no se quemara el plástico de la bolsa o se podía utilizar un microondas especial y completamente limpio. En este caso, la pareja optó por comprar un microondas para utilizarlo exclusivamente para calentar las bolsas con dializante.

Jesús duró en tratamiento de diálisis peritoneal entre dos y tres años, tiempo en el que tuvieron que suspender viajes y eventos que se llevaban a cabo fuera del estado o que implicaban dormir fuera del hogar. No obstante, hubo una ocasión en la que acudieron a la boda de un familiar en el estado de Veracruz con la condición de que les consiguieran un microondas limpio para calentar las bolsas con dializante. Para transportar las bolsas con dializante en el avión fue necesario empacarlas muy bien y llevar una receta médica en donde se indicaba la necesidad e importancia de las bolsas.

En este sentido, la diálisis peritoneal implicó un importante cambio en su cotidianidad al estar atado ya no solamente a una dieta rigurosa, sino también a un tratamiento que duraba alrededor de dos horas diarias, teniendo como elementos básicos y necesarios una bolsa con líquido dializante y un microondas especial utilizado únicamente para calentar las bolsas con dializante. Así, en esa segunda etapa disruptiva la pareja comienza a tener mayores limitaciones y afectaciones en su “nueva” normalidad a partir del régimen dietético y el sometimiento a la diálisis peritoneal. Sin embargo, de acuerdo con lo que Jesús mencionó, el cansancio a estar atado a una máquina llegó con la hemodiálisis, la diálisis peritoneal todavía le permitió tener una vida un poco más normal, comparada con lo que posteriormente sería la hemodiálisis.

El tercer momento de la disrupción biográfica se hace más evidente cuando Jesús se ve obligado a dejar su trabajo y llevar una vida más tranquila, así como a llevar a cabo los cuidados que requería su condición. La pareja moviliza sus recursos para afrontar la nueva situación al estar atados a la hemodiálisis, la cual se realiza únicamente en el hospital, y comienza la incapacidad laboral de Jesús al tener que dedicar un tiempo considerable al tratamiento. Para esto, es importante entender que Bury (1982) define esta etapa como la movilización de recursos para afrontar de la mejor forma posible la enfermedad. De acuerdo con Osorio (2017) “esta etapa aparece marcada por la emergencia de la discapacidad, el problema de la incertidumbre

sobre el impacto y el curso de la enfermedad, así como cuál debe ser la conducta apropiada respecto a sus efectos” (p. 216).

Para entender cómo se llevó a cabo la incapacidad laboral de Jesús y el impacto que esto tuvo en su vida, es importante conocer las áreas en que se desarrolló profesionalmente, esto permite entender la manera en la que adaptó su vida laboral tanto a la enfermedad como al tratamiento que estaba recibiendo. Jesús tenía una licenciatura en Derecho, otra en Administración y una maestría en Administración Pública. Tuvo diversos trabajos de los cuales pudo obtener ingresos económicos importantes que lo ayudaron a mantenerse durante su enfermedad. No obstante, el trabajo en el que pudo desarrollarse más, y del que se jubiló, fue de servidor público del estado, al que complementó otros oficios ya que también fungió como trabajador público en un ayuntamiento municipal, profesor en una universidad del estado y dueño de un negocio que vendió con los años.

Cuando tomó la decisión de retirarse y dejar de trabajar fue por dos razones, la primera fue porque su estado de salud empeoró y los médicos le dieron la imperativa indicación de que se incapacitara. La segunda fue porque vio que sus hijas habían terminado sus estudios y ya estaban trabajando, es decir, cuando ya no tenía una responsabilidad económica con sus hijas, así que él y Ana María podían vivir tranquilamente con su pensión y las inversiones que había hecho.

De haber tomado la decisión de dejar el trabajo tiempo antes, no hubiera podido hacerse cargo de los gastos escolares de sus hijas, no se hubiera jubilado, lo cual hubiera implicado no tener seguridad social, y mucho menos poder pagar sus tratamientos de sustitución renal.

No, no, pues es que no es fácil. (...) Tenía yo que seguir trabajando porque estaban las escuelas de mis hijas y ¿cómo? Pues como estaba, no había otra forma. Entonces así me seguí y hasta que de plano me dijo el doctor “usted ya no puede”, pues ya no puede y *san se acabó*. Lo bueno que para entonces ya me había jubilado. (Jesús, comunicación personal, 27 de octubre de 2020)

Las limitaciones de la insuficiencia renal, tarde o temprano, provocan el abandono de la vida laboral de los sujetos que padecen la enfermedad, lo que genera conflictos en la dinámica familiar al trastocar los roles que cada uno de los integrantes tenía. La restricción en el consumo de diversos alimentos e incluso en la ingesta de agua⁶⁴ provoca que sus capacidades físicas se vean afectadas, además del tiempo invertido en los tratamientos de diálisis, los cuales pueden ser todos los días y/o varias veces al día en el caso de la diálisis peritoneal o tres veces a la semana como es el caso de la hemodiálisis. De acuerdo con Lindsay, MacGregor y Fry (2014) vivir con

⁶⁴ Jesús podía tomar máximo un litro de agua al día, en donde también contaba el agua que contienen los alimentos.

una enfermedad renal crónica implica que el paciente aprenda a cuidar de sí mismo y establezca una relación nueva con su cuerpo. Por ejemplo, Jesús aprendió a dosificar la ingesta de agua; a veces, decidía tomar un poco más porque sabía que, en ocasiones, con la hemodiálisis le sacaban un poco más de agua y eso lo podía llevar a que se le bajara la presión y a un posterior desmayo.

En este sentido, el enfermo deja de desempeñar su rol social y familiar, por ejemplo, el padre deja de ser el sustento de la familia y quien pasa a tomar esa responsabilidad tiende a ser la esposa, los hijos o las hijas. En el caso de la mujer ama de casa y encargada de los cuidados de los demás, ella pasa el rol a su esposo o a alguna hija. En ambos casos, la persona enferma se vuelve dependiente de los demás, tanto en el sustento económico como en la obtención de las necesidades básicas.

No obstante, en la mayoría de los casos, hay una naturalización simbólica del papel de la mujer como la encargada de los cuidados, como aquella que se sacrifica por los demás. Es éste el caso expuesto por Crowley-Matoka y Hamdy (2015) en el que se describe la manera en que en México culturalmente se considera que hay una conexión entre reproducción y donación de órganos, por lo tanto, se asume que la mujer va a querer ser la donante de un órgano cuando alguno de sus hijos así lo requiere. Así también, hay una marcada división del trabajo en donde, comúnmente, se espera que la responsabilidad de los cuidados recaiga en la mujer, pues son vistos como una cualidad femenina que nace del amor y el afecto, enmarcándolos en el deber y la obligación (Gregory, 2005).

El trasplante de órgano puede significar la recuperación de la vida, así como era antes del diagnóstico, aunque, como vimos, los beneficios por cuanto grandes y duraderos, siguen siendo temporales. En lo que sigue, profundizaremos sobre varias etapas de la trayectoria de Jesús y cómo se ensamblaron con los demás elementos que, en paralelo, posibilitaron su trasplante.

“Todo nos lo proporcionan: los tratamientos, todo el servicio médico, las medicinas, lo que le haya que hacer a uno”.

La seguridad social como factor fundamental para la viabilidad de los trasplantes.

Necropsia y
certificación de
la defunción

Como se ha mencionado en los capítulos anteriores, la desigualdad social en México se puede observar de manera marcada en el acceso a la salud y a los servicios médicos. En este apartado se busca presentar las facilidades o dificultades que tienen los pacientes renales con seguridad social en el acceso a servicios médicos para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad renal. Se expone cómo a pesar de contar con seguridad social los sujetos se pueden ver impedidos para acceder a los tratamientos de sustitución renal, pues para esto se debe cumplir una serie de requisitos médicos, sociales y económicos que no son fácilmente alcanzables para todos los derechohabientes.

Particularmente, en este apartado se abordará la manera en que Jesús y su esposa pudieron gozar de los beneficios de contar con seguridad social y que, a pesar de eso, hubo momentos en que tuvieron que emplear estrategias y recursos propios para continuar con los cuidados y tratamientos requeridos para afrontar la insuficiencia renal.

Cuando Jesús identificó un conjunto de síntomas atípicos y recurrentes, acudió a una consulta médica particular, pero al ser dirigido con especialistas decidió hacer uso de los servicios médicos a los que tenía derecho. A partir de ese momento Jesús comenzó un proceso médico para el tratamiento de la enfermedad recién diagnosticada. Inicialmente, como ya se mencionó, solamente acudió con el cardiólogo y el nefrólogo para determinar la causa de sus síntomas. Así, el nefrólogo mandó a Jesús con a una nutrióloga, puesto que su enfermedad podía mantenerse únicamente con un régimen dietético acorde a sus necesidades.

Después de diez años de dieta, la enfermedad avanzó y ya era necesario que los médicos implementaran nuevas estrategias contra la contaminación de la sangre. Al poco tiempo de haber comenzado con la diálisis peritoneal, Jesús decidió que no era el tratamiento que mejor se adecuaba a sus actividades y deberes, por lo que habló con su médico para que le presentara otras formas de tratamiento que no afectaran sus horarios laborales. Por tal motivo, la posibilidad

de un trasplante renal fue la mejor opción, era el único tratamiento que le permitiría llevar una vida casi normal sin tener que depender de una máquina que hiciera las funciones de sus riñones.

Así fue cómo Jesús decidió recibir un trasplante renal y, a pesar de que consideró la donación en vida, la donación cadavérica fue la mejor opción en esos momentos, lo cual se desarrolla más a detalle en apartados posteriores. Pero para comenzar el proceso de registro en la lista de espera, Jesús inició el protocolo de evaluación para trasplante, éste consiste en una serie de estudios médicos que determinarán si el paciente se encuentra en buenas condiciones para recibir un trasplante. Los estudios realizados son en el área de psiquiatría, cardiología, infectología, urología y ginecología, en el caso de las mujeres.

Jesús, acompañado de su esposa, acudió con diversos médicos especialistas, quienes fueron los encargados de realizarle los estudios que determinarían si era apto para la recepción del trasplante. Incluso, también se debía hacer una evaluación psicológica para determinar qué tan preparado estaba para recibir un trasplante. Cuando se registró en la lista de espera “me sentí contento porque dije ‘de alguna manera me van a dar oportunidad de más años de vida y de menos problemas’” (Jesús, comunicación personal, 10 de noviembre de 2020).

Por otro lado, todos esos especialistas a los que Jesús tuvo que consultar fueron por parte del seguro social con el que él contaba, así que no tuvo que pagar nada. Del mismo modo, no tuvo que hacer uso de sus recursos económicos propios para pagar los estudios de rutina que se le hacían cada mes, ni los de compatibilidad que se realizaron en las tres ocasiones que fue candidato a recibir un trasplante.

Como se ha mencionado, uno de los componentes que conforman el ensamblaje del PDT es la detección de pacientes con muerte cerebral, lo cual se lleva a cabo en los hospitales sin requerir la intervención de alguna otra institución. Pero, de acuerdo con el artículo 328 de la Ley General de Salud, cuando la muerte de un donante se debe a causas violentas, se desconozca la identidad del paciente o no se tenga manera de localizar a sus familiares, se le notificará al MP, para determinar si es posible la extracción de los órganos. En caso de que la muerte esté relacionada con un delito y la familia haya consentido la donación, el coordinador de donación debe notificar al MP. De esta manera se comienza con las averiguaciones: identifica las circunstancias legales, recaba declaraciones en torno a lo sucedido y emite un dictamen en el que se indica si la extracción de los órganos altera los resultados de la necropsia interfiriendo con la investigación. Este dictamen deberá ser respaldado por el expediente clínico en el que se muestren los resultados de los estudios toxicológicos y del estudio que determinó la muerte cerebral; estos documentos deberán ser entregados por el coordinador de donación.

Posteriormente, el MP notifica al Fiscal General del Estado (FGE) lo sucedido y éste se encarga de emitir un oficio dirigido al MP en el que se manifieste la aprobación o rechazo a la donación. Y el MP es el encargado de notificar la decisión del fiscal al coordinador de donación. Si la decisión es positiva para llevar a cabo la donación, el coordinador de donación debe comenzar la logística para la extracción y traslado de los órganos.

Este proceso ministerial lo pasó Alejandra con el fallecimiento de Andrés, pues su muerte se debió a una negligencia médica. Una vez obtenido el consentimiento por parte de la familia y la anuencia por parte del FGE, comienza la participación de los pacientes en espera de un trasplante. Los coordinadores de donación hacen una revisión de la lista de espera para identificar a los pacientes renales que llevan más tiempo registrados y que, por los estudios previos, tienen más posibilidades de ser compatibles con el donante.

En esta asignación de órganos se mandan a llamar entre cinco y ocho pacientes registrados en la lista de espera puesto que no todos terminan siendo candidatos, ya sea porque no hay compatibilidad o porque pueden tener alguna afección de salud como gripa, fiebre o alguna otra de la que deben recuperarse antes de someterse a un trasplante. También la cantidad de pacientes llamados para hacerse las pruebas de compatibilidad va a depender de los pacientes que estén registrados en el hospital donde se encontraba internado el donante. Si en el hospital no se cuenta con licencia sanitaria para trasplantar ese órgano en específico o no tiene receptores registrados, entonces se hace el ofrecimiento al hospital más cercano que pertenezca al mismo tipo de institución –IMSS ofrece a IMSS, ISSSTE a ISSSTE, privado a privado– y si tampoco tienen licencia sanitaria o receptores disponibles, entonces se ofrece a los hospitales más cercanos con los que se tenga convenio, los cuales pueden ser IMSS, SSE o ISSSTE; normalmente los hospitales privados sólo tienen convenio con otros hospitales privados.

Una vez que se les hacen los estudios a los candidatos, los resultados están listos en cinco horas aproximadamente, y en ese momento es cuando se les notifica quién se queda para ser trasplantado y quiénes se regresan a su casa. En dos ocasiones Jesús fue de los que regresaron a su casa sin trasplante, hasta que le tocó a él recibir el riñón.

El 12 de abril de 2006, un miércoles santo, Jesús y su esposa estaban en casa porque habían invitado a unos amigos a comer, estando ahí recibió una llamada en la que se les avisaba que tenían que estar a las 6 de la tarde en el hospital porque estaba la opción de un trasplante. Debido a las dos ocasiones previas en las que Jesús no recibió el trasplante, en esta tercera ocasión no quería ir porque creía que otra vez se iba a quedar sin trasplante y haría que perdieran

el viaje a Acapulco que tenían planeado para el día siguiente. Entre Ana María y los amigos que se encontraban en su casa, lo convencieron de ir al hospital y no desaprovechar la oportunidad.

Los pacientes pasaban la noche en el hospital porque los resultados de los estudios tardaban alrededor de 6 o 7 horas. Debían ir preparados con sus sandalias de baño, cepillo de dientes y cosas personales para bañarse, nada más. A las 7 de la mañana del día siguiente citan a los familiares de los pacientes para decirles si van a recibir el trasplante o si se retiran a sus hogares. En esa ocasión, Jesús logró obtener el riñón. Durante la operación, la cual duró alrededor de ocho horas, Ana María estuvo acompañada por su hija mayor hasta que la operación terminó y el médico les notificó que todo había salido bien. Posteriormente, Jesús se quedó internado durante un mes, pues era el tiempo más susceptible de infecciones y rechazo, además tenían que estar revisando que el órgano funcionara bien.

Uno de los problemas que tuvo Jesús con el suministro de medicamentos inmunosupresores fue cuando le hicieron cambio de medicamento por uno más genérico:

nos daban, este, medicamentos de mejor calidad, ya después de cierto tiempo nos estaban dando unos de esos genéricos y parece que no, pero el órgano lo resiente. [Se daba cuenta] porque luego se me subía la creatinina y decía yo “¿por qué?” Lo que pasa es que había uno que me daban, un inmunosupresor, que era de una marca que era la más reconocida y era muy caro, pero era el mejor y luego nos lo cambian por genérico y hubo muchos problemas con eso. Muchos [pacientes trasplantados] ya estaban perdiendo el riñón, otros tenían problemas porque se les subía la creatinina, otros así, detalles de ese tipo; entonces sí, todavía, a veces yo tengo que estar comprando. (Jesús, comunicación personal, 10 de noviembre de 2020)

Jesús iba con mucha frecuencia al hospital y estaba en contacto con otros pacientes de diversas clases sociales. A partir de eso pudo percatarse de las implicaciones económicas que esta enfermedad tenía en muchas personas de escasos recursos y cómo esta enfermedad podía sobrellevarse siempre y cuando se tuvieran recursos para mantener una alimentación balanceada. Es decir, Jesús y su esposa se dieron cuenta que muchas personas que asistían al hospital por la misma enfermedad, mantenían una mala alimentación debido a que no tenían dinero para comprar los alimentos señalados en sus dietas, por esta razón, en muchas ocasiones se abstenían y no se alimentaban hasta llegar a su casa (en ocasiones el trayecto a su casa podía ser de varias horas) o compraban comida que estuviera al alcance de su capacidad económica, la cual normalmente era comida con mucha grasa, mucha carne roja y pocas verduras.

Jesús y Ana María ayudaban a algunos de los pacientes, ya fuera invitándoles algo de comer, de acuerdo con los alimentos permitidos, o los acercaban a sus lugares de residencia o al lugar donde tuvieran que tomar el autobús. Muchos de los descuidos en la dieta podían deberse a los pocos cuidados que las familias y el mismo paciente tenían, por ejemplo, Jesús contó el caso de un paciente con el que tuvo muy buena relación, pudiendo percatarse de que ese paciente no tomó en cuenta las advertencias acerca del consumo de alcohol y del tabaco, así como las restricciones en su dieta.

Años después, cuando perdió el riñón a causa de la neumonía, también estuvo internado por varias semanas. En esa ocasión el médico le dijo que todavía tenía la opción de registrarse para recibir otro trasplante. Sin embargo, lo mandaron con el cardiólogo y, a pesar de que tenía buenas posibilidades, ya corría más riesgos por la edad y además era agregar el tiempo de espera a que llegara otro riñón. Así que, en ese momento, la pareja se decantó por la opción de la hemodiálisis.

No obstante, Jesús deja ver un pequeño arrepentimiento por no haber tomado la decisión de registrarse para otro trasplante. Cuando se le hizo la pregunta de si en ese momento él se encontraba bien de salud como para ser candidato a otro trasplante, él respondió “Sí, pues yo sí me sentía bien, ahorita como que se me ha bajado mucho [la salud]. Es que [el nuevo trasplante] debió haber sido cuando recién salí, pero lo dejamos” (Jesús, comunicación personal, 05 de noviembre de 2020).

Llegó un momento en el que Jesús estaba asistiendo a una clínica con la que su seguro tenía convenio, así que ahí estaba recibiendo sus tres sesiones de hemodiálisis semanales. Después de año y medio de estar yendo a la hemodiálisis en ese lugar, la clínica dejó de recibir a los derechohabientes del seguro médico⁶⁵ al que pertenecía Jesús, puesto que estaban teniendo problemas con los pagos.

Por dos semanas estuvieron recibiendo una sesión de hemodiálisis por parte de su seguro. Pero el riesgo de contaminación de la sangre era demasiado alto si solamente se estaba teniendo una hemodiálisis a la semana. Jesús tuvo que optar por pagarse una segunda sesión de hemodiálisis a la semana. Dicha sesión le costaba \$1,500, lo cual al mes eran \$6,000 y así tuvo que durar un mes o mes y medio. Cabe señalar que el salario mínimo al mes es de \$4,200. Debido

⁶⁵ En ocasiones las instituciones médicas establecen convenios con clínicas privadas para dar abasto a todos los pacientes que lo necesiten. En estos convenios lo que se hace es que el seguro social con el que cuente el paciente se encarga de pagarle a los hospitales privados los servicios brindados, Sin embargo, en ocasiones pueden surgir problemas con el pago o vence el periodo del convenio, lo cual, en la mayoría de las veces puede dejar a los pacientes sin tratamiento, ya sea hasta que el seguro pueda volver a ofrecer el tratamiento o se reanude el convenio con las clínicas privadas.

a esto, las personas que no tenían para pagar la sesión de hemodiálisis se esperaban hasta que les tocara su turno, y por la alta demanda, en ocasiones se hacían la hemodiálisis cada quince días.

En ocasiones enfermarse es un “lujo” que no todo el mundo tiene la oportunidad de pagar, y quien logra conseguir algo de dinero para pagar los gastos derivados de la enfermedad, se ven envueltos en un empobrecimiento médico, lo cual afecta más cuando la persona que se enferma es el sustento del hogar. Contar o no con seguridad social en México cuando se padece una enfermedad crónica, específicamente una insuficiencia renal, puede hacer la diferencia entre la vida y la muerte. Sobre todo, sabiendo que el salario mínimo en México ronda los \$141 al día y una sesión de hemodiálisis está alrededor de \$1000 pesos⁶⁶.

No obstante, aun teniendo seguridad social cabe la posibilidad de que no se cuente con los recursos y servicios necesarios para solucionar un problema de salud, es decir, el seguro puede retrasar o suspender los servicios médicos por diferentes cuestiones y los pacientes tienen que buscar la manera de cubrir sus necesidades médicas. La ventaja es que teniendo seguridad social se puede tener la tranquilidad de que en algún momento van a llegar los recursos o los servicios.

Jesús y Ana María eran personas económicamente privilegiadas: tenían su propia casa, sus dos hijas eran mujeres completamente independientes y capaces de ayudar a sus papás en cualquier aspecto, Jesús recibía una pensión con la que vivían bien él y su esposa, tenían seguridad social. Gracias a esto pudieron afrontar los problemas de salud, sin tomar en cuenta las afecciones de salud que llegó a tener Ana María, las cuales Ana María no atribuyó a la carga del cuidado. Así como ellos tuvieron la oportunidad de afrontar los problemas que se les presentaron, también fueron capaces de ayudar a otras personas que lo necesitaron.

No obstante, la ayuda no se da únicamente entre pacientes, sino que hay ocasiones en donde los médicos buscan ayudar a los pacientes, tal como lo ejemplifica Crowley-Matoka (2016) en dos casos, el primero es el de Alicia, una mujer que vivía en condiciones de pobreza y en una complicada relación de pareja y familiar. El hermano de Alicia iba a ser su donador, pero durante el proceso del protocolo de trasplante ambos se confundieron, desanimaron y se vieron sobrepasados económicamente al pagar los viajes de ida y vuelta al hospital. Después de un tiempo una coordinadora de trasplante volvió a contactar a Alicia para asegurar que quisieran seguir con el protocolo. La coordinadora de trasplantes logró agilizar el proceso y consiguió transporte gratuito para Alicia. Ésta fue su forma de “contrarrestar las desventajas de la educación y los ingresos que habían obstaculizado la capacidad de Alicia para completar el

⁶⁶ Salario mínimo correspondiente al año 2021, publicado en el Diario Oficial de la Federación el día 23 de diciembre de 2020.

proceso. (...) veía esto como un caso de prueba para demostrar que los pacientes pobres podían, y deberían, ser trasplantados” (Crowley-Matoka, 2016:138).

El segundo es el caso de Ernesto, un joven indígena con problemas de adicción y alcoholismo. En este caso uno de los médicos pensó en el trasplante como una motivación para que dejara sus vicios y darle nuevas esperanzas de vida. Los otros médicos consideraron que era un riesgo que no debían correr, pero el médico logró convencerlos. Desafortunadamente, después de seis meses Ernesto volvió a beber y dejó de tomar sus medicamentos, así que su cuerpo comenzó a rechazar el riñón (Crowley-Matoka, 2016).

Para que un paciente pueda someterse a la diálisis peritoneal o al trasplante, debe *demonstrarle* al personal médico que puede asumir los costos sociales y económicos de los tratamientos. De acuerdo con Crowley-Matoka (2016), los pacientes debían tener una habitación dedicada exclusivamente a la diálisis, con piso de material, techo, ventanas y agua corriente, contar con dinero para comprar los materiales necesarios y tener familiares dispuestos a ayudarlos con la diálisis de por vida. Así, otros factores que desempeñan un papel importante son la motivación de los pacientes para recibir un trasplante, su educación, y una situación familiar favorable, mismos que evalúa el personal médico.

Santillán-Doherty y Herrera-Zamora (2013) señalan que existen diversos dilemas éticos en torno a la asignación de órganos para trasplante, pues la asignación puede depender de factores médicos (como la compatibilidad) y no médicos (edad y lugar de residencia). No obstante, existen otros factores que pueden generar discriminación en el registro y asignación de trasplantes que reflejan evaluaciones de distinta índole, con juicios de valor, algunos incluso de tipo moral. Es este el caso, por ejemplo, de los pacientes mentales con esquizofrenia. Peter Byrne (2000) presenta una serie de datos en los que demuestra que, en Montreal, durante 11 años de trasplante cardíaco se han realizado 226 trasplantes y se han rechazado a 28 pacientes basados en diagnósticos psiquiátricos. Ante esta discriminación, el argumento de los autores es que todos los tratamientos sean accesibles para todos, sin importar su condición psiquiátrica.

A pesar de que la ética en trasplantes establece la no discriminación por edad, sexo y condición mental, las terapias de sustitución renal se basan en la idea de que los pacientes puedan mantenerlo a partir de sus recursos económicos, familiares y personales. En el caso de México, como bien lo expone Crowley-Matoka (2016), el personal médico puede tomar la decisión de rechazar a ciertas personas al considerarlas no aptas para recibir un trasplante, principalmente al considerar que los trasplantes cadavéricos no son frecuentes, se busca la mejor oportunidad de mantenimiento del órgano. Esto dejaría fuera a las personas de escasos recursos, a los pacientes

añosos, con discapacidades y con enfermedades mentales. Para el caso de las personas de bajos recursos, Lourdes, la procuradora de órganos, y Sofía, la trabajadora de la asociación fundada por Alejandra, mencionaron que, para el caso de México, tener seguridad social es el principal factor para comenzar el protocolo de trasplante y el registro en la lista de espera. Conocer más de cerca los criterios y formas de asignación de trasplantes (y las posibles discriminaciones) es una veta para futuras investigaciones.

De esta manera, para que el PDT pueda llevarse a cabo se ensamblan un conjunto de elementos heterogéneos conformados por sujetos, objetos y situaciones, como el hecho de que una persona tenga muerte cerebral, que los disponentes secundarios den su consentimiento a la donación, tener diagnosticada una enfermedad renal y que esté en una fase tratable, que el trasplante sea considerado el tratamiento más adecuado, haber llevado el protocolo de trasplante y estar en lista de espera, demostrar cierto perfil socioeconómico y que existan las tecnologías necesarias para diagnosticar y llevar a cabo los tratamientos. Esos ensamblajes se concretizan a partir de los avances tecnológicos, los discursos hegemónicos, el conocimiento y las prácticas biomédicas, las jerarquías sociales, y la manera en que los sujetos conciben la vida, la muerte y la donación.

“Ya no tengo otra opción”. Riesgo y resignación: la calidad de vida a partir de los tratamientos de sustitución renal.



Trasplante

En este apartado se expone la manera en que Jesús, con apoyo de su esposa, tomó la decisión de someterse a determinado tratamiento de reemplazo renal para afrontar la enfermedad. Asimismo, se busca definir el concepto de calidad de vida y la manera en que los sujetos percibieron esa calidad de vida en los tratamientos de sustitución renal. Es decir, se busca exponer la manera en que los sujetos, tanto Jesús como su esposa, experimentaron el tratamiento de diálisis peritoneal, trasplante y hemodiálisis, y cuál de ellos consideraron como el tratamiento ideal para tener una calidad de vida.

Cuando se habla de trasplantes es imposible no hablar de calidad de vida, pero ¿en qué consiste tener una calidad de vida? Pues bien, la OMS define la calidad de vida como “la percepción personal de un individuo de su situación de vida, dentro del contexto cultural y de valores en el que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses” (Canche *et al*, 2012). Esto quiere decir que se está hablando de una percepción subjetiva y relacional, en la que influyen diversos factores socioculturales. Dicho de otra manera, la definición de calidad de vida depende de aspectos subjetivos de los individuos en sus contextos de vida, los cuales se van construyendo a partir de factores físicos, psicológicos y sociales (Botero y Pico, 2007; Pérez *et al*, 2007).

Con lo anterior, se puede inferir que lo que se entiende por calidad de vida parte de la situación, expectativas y subjetividades de los individuos, las cuales pueden estar sujetas a un determinado momento. Por tal motivo, su idea de calidad de vida puede no corresponder con su nueva condición, contribuyendo a la experimentación de una sensación disruptiva. De modo que, sólo los sujetos involucrados son los que pueden determinar si un tratamiento o un aspecto de su vida les ha dado calidad y satisfacción, puesto que es un concepto que va a depender de su percepción individual.

En este sentido es importante recordar que Jesús pasó por diferentes etapas de la insuficiencia renal, las cuales fueron el control de la enfermedad a base de un régimen dietético, el tratamiento de diálisis peritoneal, el trasplante renal cadavérico y la hemodiálisis. A partir de esta trayectoria, Jesús y su familia han podido experimentar diversos procesos que aportan en la construcción de su propia perspectiva de la calidad de vida, la cual ellos definen como la

posibilidad de seguir realizando sus actividades laborales y recreativas sin sentir molestias constantemente y sin depender de continuas visitas al médico para someterse a un tratamiento.

Cabe resaltar que Jesús tuvo un exitoso trasplante de riñón durante casi una década y estuvo cinco años en tratamiento de hemodiálisis. Cuando Jesús decidió que la diálisis peritoneal no era el tratamiento adecuado para su estilo de vida y que, por el contrario, estaba afectando la vida “normal” que trataba de llevar, decidió hablar con su médico acerca de las opciones de tratamiento para ver cuál era la que más se adecuaba a sus necesidades, principalmente porque Jesús tenía que seguir trabajando para mantener a su familia. En ese momento el nefrólogo le comentó que podía ser candidato para recibir un trasplante

pues yo le dije a mi esposa “yo no quiero porque no sé ni qué va a pasar”. Entonces ya hablé con él [el médico] y me dice “usted no tenga temor, va a entrar al quirófano, lo vamos a operar y le vamos a poner su riñón nuevo del de donación” (...) Entonces, bueno, logró convencerme, me convenció y dije “bueno, pues a fin de cuentas me la tengo que jugar, ¿qué hago?” (Jesús, comunicación personal, 05 de noviembre de 2020).

El discurso dominante en torno a los trasplantes de órganos es que a las personas les permiten llevar una vida normal sin tener que volver a preocuparse por su enfermedad. No obstante, en muchas ocasiones quedan vacíos explicativos en torno a los cuidados y consecuencias que el procedimiento puede tener, así como las implicaciones de la inmunosupresión. De esta manera los sujetos toman la decisión de someterse a esta intervención con la esperanza de vivir como si no tuvieran una afección médica. Tal como lo afirman Pérez *et al.* (2015)

las expectativas de los pacientes en lista de espera para TR [trasplante] son más altas que la calidad de vida que realmente tendrán ya que a veces los pacientes son demasiado optimistas respecto al trasplante si tenemos en cuenta los efectos secundarios de los esteroides y que los perciben como muy perturbadores llegando incluso a limitar la mejoría que produce el trasplante (p. 206)

Sin embargo, lo anterior no busca poner en duda la efectividad del trasplante, sino que se trata de señalar que en ocasiones no se explican las dificultades, consecuencias o efectos secundarios que conlleva un trasplante —este tema se abordará más adelante—.

De acuerdo con Jesús, la decisión del trasplante la tomaron entre él y su esposa Ana María, ambos valoraron las opciones y el trasplante era la mejor opción, puesto que era obtener un trasplante o seguir con la diálisis peritoneal y en determinado momento pasar a la hemodiálisis, por tanto, el trasplante “Era la mejor opción que tenía” (Jesús, comunicación personal, 05 de noviembre de 2020).

Para comenzar el registro para trasplante, Jesús debía iniciar un protocolo médico en el que se realizarían varios estudios para determinar si era candidato o no para recibir un trasplante. Para esto, inicialmente tuvo que trasladarse a un hospital de la Ciudad de México (CDMX) para que le hicieran las pruebas pertinentes. Una vez completado el protocolo médico los mandaron de regreso al hospital más cercano a su domicilio para que ahí se registrara en la lista de espera.

Cuando Jesús y su esposa hablaron con su médico acerca de recibir un trasplante, el médico le recomendó que si lo que buscaba era rapidez en la recepción del trasplante, entonces buscara un donador vivo. Sin embargo, Jesús se negó, puesto que no quería afectar el cuerpo sano de una persona, principalmente el de sus hijas o su esposa. De acuerdo con Gordon (2001) muchos pacientes rechazan la donación de órganos relacionada porque, además de no querer que sus familiares sufran algún daño o complicación, tampoco quieren sentirse culpables en caso de aceptar el trasplante y después de un tiempo rechazarlo. Jesús lo expresa tal cual “Yo prefiero, si me llega, que sea de donación cadavérico (...) porque si le voy a quitar un riñón a una de mis hijas para que yo al rato lo pierda pues como que no es ni lógico ni adecuado” (comunicación personal, 10 de noviembre de 2020).

De esta manera, la decisión de no aceptar la donación de los hijos, como fue el caso de Jesús, puede deberse a un aspecto cultural en el que se determina que la responsabilidad del cuidado es de padres a hijos y no al contrario. Así pues, los pacientes toman la decisión de rechazar o aceptar una donación relacionada basados en factores emocionales, sociales y nociones etnomédicas acerca de las consecuencias de la donación de órganos (Gordon, 2001).

Por lo anterior, Jesús optó por una donación cadavérica a pesar de que el promedio de espera por un trasplante de riñón era de dos a tres años, siempre dependiendo de la compatibilidad que pudiera haber entre donante y receptor, así como el óptimo estado de salud en el que se debía encontrar como receptor. Otra razón por la que Jesús no quiso buscar donadores entre su familia fue que él sabía que siempre cabía la posibilidad de que se diera un rechazo del órgano trasplantado sin saber en qué momento se pudiera dar ese rechazo. Cuando eso sucede, el órgano queda inservible.

Cuando el paciente es llamado debido a que hay un posible donante, los pacientes deben llegar los más puntuales que se pueda para que les hagan diversos estudios que confirmen la compatibilidad entre receptor y donante, así como para determinar que no hay ningún tipo de enfermedad o afección en el candidato, de lo contrario es rechazado y pierde la oportunidad de recibir un trasplante.

Cuando Jesús recibió el trasplante debió tener muchos cuidados, principalmente en los primeros meses posteriores a la intervención. En el caso de la dieta, básicamente fue la misma, no tuvo mayores cambios, según Ana María.

Pero en su persona, cambió todo positivamente, se sentía más contento, más seguro, todo, todo, todo, totalmente. O sea, él se sentía pues más seguro de sí. Ya se iba y acá, y ya regresaba, más seguro de sí. (...) Y ya se sentía seguro, ya se sentía, vamos a llamarle, feliz (comunicación personal, 03 de noviembre de 2020)

Previo al trasplante, Ana María y Jesús acudieron a una plática en donde les explicaron cómo era el proceso de trasplante, es decir, se les explicó que la intervención no era para cambiar un riñón malo por uno bueno, sino que iban a dejar los dos riñones de él y en el lado derecho de su abdomen iban a colocar el riñón trasplantado, uniéndolo a través de las vías urinarias (Véase Ilustración 6).

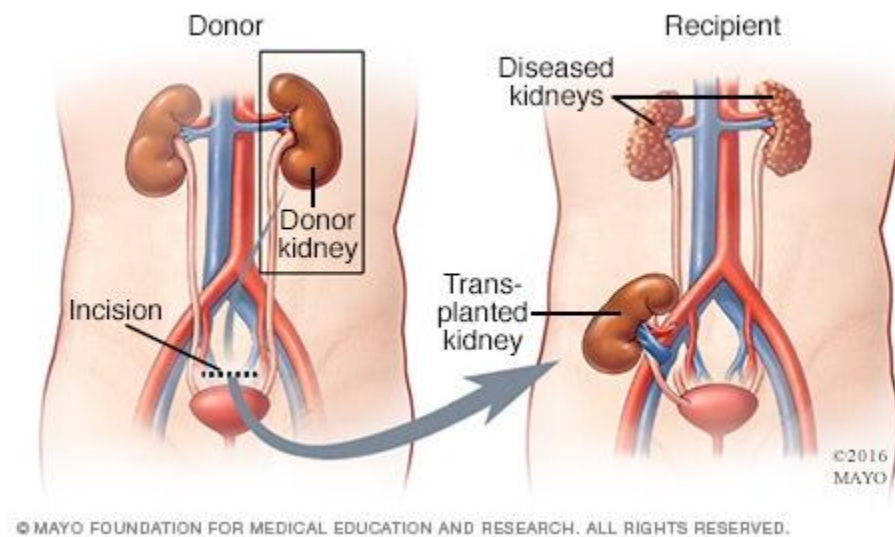


Ilustración 6. Procedimiento de trasplante de riñón. Adaptada de *Trasplante de Riñón* [Ilustración], por Clínica Mayo, 2020a, CC.

Cuando comenzaron a recibir las llamadas de opción de trasplantes, la pareja tuvo que llevar consigo al hospital artículos personales de higiene y aseo personal como sandalias de baño, cepillo de dientes, entre otros, porque cabía la posibilidad de que fuera compatible y ya no podría regresar a su casa. Desde el momento en que el paciente llega al hospital y hasta que sale (suponiendo que no resulta ser compatible con el donante) pueden pasar alrededor de cuatro o cinco horas, por eso es importante contactar a los candidatos a receptores desde el momento en

que se detecta un caso de muerte cerebral, aunque el diagnóstico no se haya confirmado y a pesar de que la familia no haya dado todavía su consentimiento, puesto que no hay tiempo que perder.

En el caso de Jesús, los candidatos fueron citados en la tarde, por tal motivo se quedaron a dormir en el hospital y a los familiares los citaron a las 7 de la mañana para saber si fue aceptado como receptor. Cuando Jesús recibió el riñón, Ana María fue notificada en la mañana del día siguiente, así que ella y su hija mayor estuvieron esperando que Jesús saliera de la operación, a pesar de que no lo podían ver. Al ser una intervención que requiere de una extrema esterilización para que no haya riesgo de infección y rechazo al órgano, los familiares directos podían visitarlo, pero tenían que pasar por todo un proceso de sanitización y limpieza “entrabas y te ponían una bata de cirujano, te tenías que lavar las manos y un cubrebocas, primero tu cubrebocas y luego una gorra para el pelo como si fueras a cirugía” (Ana María, comunicación personal, 03 de noviembre de 2020).

Jesús duró un mes internado en el hospital mientras cuidaban que no se fuera a presentar alguna infección o rechazo al injerto, todo esto fue solventado por su seguro. Los primeros seis meses posteriores al trasplante son los más importantes, pues ese tiempo determina un buen o mal pronóstico del injerto. Por tal motivo, la pareja receptora tenía prohibido asistir a lugares muy concurridos ni estar cerca de personas con una enfermedad contagiosa. Durante ese tiempo ellos tuvieron que implementar ciertas medidas que actualmente se están utilizando contra el COVID-19, tales como el uso de cubrebocas, gel antibacterial, los tapetes sanitizantes, el uso de zapatos especiales únicamente para estar dentro de la casa⁶⁷, etcétera.

En caso de un rechazo, el paciente tiene que regresar al tratamiento que tenía antes del trasplante, en este caso Jesús hubiera regresado a la diálisis peritoneal y hubiera vuelto a la lista de espera. Sin embargo, cuando Jesús –después de diez años– perdió el riñón a causa de la neumonía la mejor opción que le dio su médico fue comenzar con sesiones de hemodiálisis.

No obstante, en esos momentos ninguno de los dos imaginó lo que implicaba estar en tratamiento de hemodiálisis, el cual resultó ser un tratamiento esclavizante que ocupa varias horas del día y de la semana. Perder la “libertad” que el trasplante le daba a Jesús fue un suceso que lo afectó anímicamente, tanto él mismo como Ana María reconocen que estuvo alrededor de un mes enojado con todos a su alrededor y que a pesar de que se le ofrecía ayuda psicológica, nunca quiso aceptarla debido al estigma que tenía en torno a la salud mental. Taşkıntuna y Özçürümez (2011) llevaron a cabo un estudio en Turquía en el que se consideró a la enfermedad renal terminal como un trauma psicológico y evaluaron si los sentimientos de vergüenza y culpa

⁶⁷ Con esto se buscaba evitar la entrada de virus y/o bacterias a la casa que pudieran afectar la salud de Jesús.

tienen un efecto negativo en el estado de ánimo y la calidad de vida en pacientes que se encontraban bajo tratamientos de hemodiálisis, receptores de trasplantes y candidatos a donantes vivos. En dicha investigación se establece que los pacientes en hemodiálisis son muy propensos a padecer una morbilidad mental como depresión o ansiedad, las cuales se pueden atribuir a diferentes razones, entre las que destacan la preocupación por la calidad de vida del donante al extraerle un órgano, la viabilidad y el funcionamiento del órgano trasplantado, el prolongado debilitamiento físico y la incertidumbre del futuro (Taşkıntuna y Özçürüme, 2011). En el caso de Jesús, él se veía desanimado y afligido cuando le sucedía algo como una bajada de presión o que se desmayaba porque durante las sesiones de hemodiálisis le sacaban más líquido del que debían.

De acuerdo con lo expresado por Jesús, las sesiones de hemodiálisis podían llegar a ser muy cansadas, pues era estar cuatro horas conectado a una máquina sin moverse y sin poder meter objetos ajenos al establecimiento, tales como libros y aparatos electrónicos. Además, hubo momentos en que las sesiones de hemodiálisis eran de 12 de la noche a 4 de la mañana. En aquel tiempo, en el estado donde la pareja receptora vive, no había muchas máquinas de hemodiálisis, razón por la que tenían que establecer horarios para cada uno de los pacientes, aunque en ocasiones tuvieran el turno nocturno de la madrugada.

En este sentido, haciendo una comparación entre la diálisis peritoneal y la hemodiálisis es que la primera de ella se puede hacer en casa, pues solamente se tiene que introducir el líquido dializante en el abdomen y en algunas horas se debe vaciar el líquido ya filtrado. No obstante, esto se tiene que repetir entre 3 y 4 veces al día. Por su parte, la hemodiálisis tiene una duración de cuatro horas por día, tres veces a la semana y únicamente se lleva a cabo en hospitales o en sitios que cuenten con la máquina que este tratamiento requiere. En cambio, con el trasplante se dejaron de preocupar por horarios o tratamientos que se debían llevar de manera rutinaria, lo único que debían seguir cuidando era la dieta y la toma de los medicamentos inmunosupresores.

Tanto Jesús como Ana María expresaron su preferencia por el trasplante, puesto que en los casi diez años pudieron tener una vida “normal”. Si bien después del diagnóstico de una enfermedad crónica de este tipo jamás se puede volver a la normalidad que conocían, sí pudieron realizar diversas actividades que dejaron de hacer cuando estaban en diálisis peritoneal, por ejemplo, Jesús pudo seguir trabajando, pudieron volver a viajar, dejó de depender de los demás en relación con los cuidados de su enfermedad, ya no tenía que preocuparse por las infecciones y complicaciones que el catéter implicaba, etcétera: calidad de vida.

Si la decisión de los tratamientos hubiera recaído en las manos de la pareja receptora, hubieran elegido continuar con el trasplante “no es lo mismo de la hemodiálisis o la diálisis peritoneal, no... es que es diferente. O sea, si de todas maneras en el trasplante hubo una poca de esclavitud, pero en estas dos es esclavitud” (Jesús, comunicación personal, 10 de noviembre de 2020). Sin embargo, las circunstancias los orillaron a aceptar los tratamientos que se les fueron presentando en diversos momentos. A pesar de que la pareja pudo tomar la decisión de volver a registrarse en la lista de espera, ésta ya no era una opción tan segura por dos razones, la primera fue que Jesús ya era una persona mayor de 60 años, la segunda fue porque, de acuerdo con lo relatado por Jesús, los tratamientos y su enfermedad le provocaron un agrandamiento del corazón “entonces, pues ya no había otra alternativa y tuve que tomar una decisión y decir ‘bueno, sigo con la hemodiálisis’... ya no tengo otra opción... ya no tengo para dónde seguir” (Jesús, comunicación personal, 10 de noviembre de 2020).

Los tratamientos de sustitución renal son fundamentales para que las personas con una enfermedad renal tengan una calidad de vida y se pueda asegurar una mayor sobrevivencia a comparación de los que no reciben o no tienen acceso a este tipo de tratamientos. No obstante, para que los tratamientos de reemplazo renal como la diálisis peritoneal y la hemodiálisis garanticen la calidad de vida, es importante que los pacientes se apeguen a los horarios, cuidados y rutinas establecidas por los médicos. Este nuevo estilo de vida tiene un impacto físico, social y económico tanto en los sujetos que padecen la enfermedad como en sus familias, puesto que van a estar atados a esos tratamientos de manera permanente. Físicamente se verán involucrados en el cuidado y atención del paciente enfermo, yendo al hospital, haciendo trámites, ayudando en la colocación de las diálisis peritoneales y ayudando al cuidado del catéter. En lo social se verán afectados al no poder asistir a todos los eventos recreativos puesto que no pueden ingerir alimentos que les están prohibidos, así como tienen que estar en casa o en el hospital a tiempo para recibir su sesión de diálisis. Y económicamente, los tratamientos de sustitución renal pueden alcanzar costos muy elevados, pero, aunque se cuente con seguridad social, una enfermedad como la insuficiencia renal y sus tratamientos implican gastos que pueden ser permanentes o esporádicos, por ejemplo, como cubrir el costo de las sesiones de diálisis, comprar suplementos para la realización de los tratamientos, comprar medicamentos y cubrir los gastos de transporte para ir al hospital.

A pesar de que en ocasiones los sujetos pueden decidir a qué tratamiento someterse, lo habitual es que los profesionales médicos determinen qué tratamiento es el más adecuado para el paciente, siempre y cuando respondan a la cobertura de la seguridad social o a la capacidad de

pago de los sujetos. Por tanto, a los enfermos y a sus familias no les queda más que resignarse y aceptar las indicaciones de los profesionales médicos.

No obstante, a pesar de los tratamientos, de las intervenciones y de las nuevas tecnologías, los enfermos y sus familias saben que la vida no volverá a ser la misma, comenzando por la inminente incapacidad laboral que la enfermedad y sus tratamientos conlleva. A partir del reconocimiento de los síntomas y el diagnóstico comienza la disrupción biográfica de los sujetos, quienes empiezan a transformar conocimientos, actitudes y prácticas que partían del sentido común y que desde el evento disruptivo comienzan a reconfigurarse.

La realidad es que el trasplante renal, si bien es el mejor tratamiento para la insuficiencia renal, debe observarse desde todas las perspectivas posibles, en este sentido debe ser entendido como el tratamiento menos invasivo capaz de otorgar relativamente más libertad a los pacientes y sus familias. Es decir, significa tener mejor calidad de vida y, por ende, estar un poco más cerca de volver a tener una vida “normal”.

Por esto, perder el trasplante y volver al estado perceptible de la enfermedad puede significar un golpe muy fuerte en el estado de ánimo de los sujetos. Esta situación no sólo ocasiona un evento disruptivo en los pacientes, sino también en sus familias, pues se ven obligadas a modificar nuevamente su dinámica familiar para volver a integrar y cuidar de su familiar enfermo, pero implicando, en la mayoría de las ocasiones, un estado de salud más deteriorado.



“¿Por qué le voy a hacer un mal a alguien que no tiene que ver?”. Donación en vida y cadavérica: dilemas morales y responsabilidad



Registro

En este apartado se expondrán las diferencias entre donación en vida y donación cadavérica, las cuales además de tener diferentes implicaciones técnicas también tienen diferencias éticas y morales entre las personas involucradas. Dichos aspectos técnicos, éticos y morales se expondrán en este apartado y, posteriormente, se hará referencia a la experiencia de Jesús al tomar la decisión de recibir un órgano a partir de una muerte cerebral.

A nivel mundial la donación cadavérica es el procedimiento idóneo para la sustitución de una falla orgánica. En países como España y Croacia la tasa de donación cadavérica es superior a 40 donaciones por millón de habitante, mientras que en México es de alrededor de 4 donaciones por millón de habitante. No obstante, hay una marcada diferencia con las donaciones en vida, pues, como se ha mencionado, México ocupa el cuarto lugar a nivel mundial en trasplantes de riñón por donante vivo.

A pesar de eso, la diferencia que hay entre los donantes y la lista de espera por un trasplante de órganos va en incrementando día con día. Actualmente, y principalmente a partir de la pandemia, hay una fuerte escasez de donantes, pero al mismo tiempo la lista de espera no se detiene y cada día se inscriben más personas que presentan alguna falla orgánica. En otros países se ha abierto la posibilidad de ampliar los criterios de aceptación de donantes, como es el caso en países donde se acepta la donación de órganos a partir de la muerte cardiorrespiratoria.

No obstante, es importante comprender las diferencias entre la donación en vida y la donación cadavérica. La primera de ellas refiere a cuando una persona decide donar órganos o tejidos a otra persona, este procedimiento se puede llevar a cabo siempre y cuando la extracción del órgano o tejido no implique un riesgo para la vida del donante. Este tipo de donación se puede dividir en una donación relacionada, es decir, la que se da entre familiares y amigos, y, por otro lado, está la donación altruista, la cual se caracteriza porque el donante ofrece de manera voluntaria el órgano o tejido sin guardar ninguna relación con el receptor.

En cuanto a las donaciones cadavéricas, entre ellas están las que se llevan a cabo a partir de un paro cardiorrespiratorio o por una muerte cerebral. El primero de ellos refiere a cuando

el corazón y los pulmones dejan de funcionar, aquí se pueden donar tejidos. La donación por muerte cerebral permite que se donen todos los órganos y tejidos que se encuentren en un buen estado de salud. A nivel mundial la donación por muerte cerebral es la condición idónea para la donación de órganos puesto que sigue habiendo una oxigenación y circulación sanguínea.

La donación en vida y cadavérica conllevan distintas implicaciones éticas y morales. Si bien la donación en vida de órganos es un procedimiento aceptado a nivel mundial (principalmente considerado un tratamiento vinculado a la donación renal), los principales factores éticos y morales refieren a los riesgos de salud a los que se expone a los donantes. De esta manera, el donante debe conocer y entender el procedimiento de la extracción, los riesgos que la intervención podría tener y las consecuencias que podrían aparecer posteriormente. Así también, el donante debe saber que la remuneración económica a cambio de un órgano o tejido está penada por la ley, por tal motivo son importantes las sesiones psicológicas previas a la intervención, de este modo se puede determinar si hay un interés verdaderamente altruista o si, por el contrario, existe alguna presión familiar.

En cuanto a la donación cadavérica, los aspectos éticos giran en torno al respeto de los sentimientos y emociones que en ese momento está atravesando la familia del candidato a donante, las cuales los llevan a tomar decisiones en torno a la donación. Otro factor importante para tomar en cuenta es el respeto, cuidado y dignificación del cuerpo muerto, temas que hemos abordado anteriormente.

Ahora bien, ¿cómo fue que Jesús y Ana María tomaron la decisión de registrarse en la lista de espera para obtener una donación cadavérica? Cuando Jesús pone la mirada en el trasplante para dejar de estar atado a un tratamiento que en sus palabras es una esclavitud, la primera opción que se presentó fue la donación en vida por parte de su esposa y sus hijas.

Jesús mencionó que le pidió a Ana María, su esposa, que fuera donadora, así que se realizó algunos estudios para ver si podía ser candidata, pero los resultados arrojaron que tenía problemas de salud, así que quedó descartada. No obstante, la versión de Ana María es diferente, ella planteó que Jesús nunca la aceptó como donante porque no quería arriesgar su salud. En lo que ambos coincidieron fue en que desde el inicio Jesús se negó a que sus hijas fueran donantes y ponerlas en riesgo a corta edad: “les dije ‘¡no!, a mis hijas no porque ellas que hagan primero su vida, yo como sea ya la viví’” (Jesús, comunicación personal, 05 de noviembre de 2020).

Además, uno de los temores de Jesús era recibir un riñón de algún familiar, arriesgando a la persona y cambiándole la vida, y que después de poco tiempo empezara a rechazar el órgano:

Y luego peor es cuando el donante es un familiar, se lo quitaron a él y me lo ponen a mí y ¿luego yo lo pierdo?, es problemático. Era lo que platicábamos que mis hijas me lo querían donar, pero pues es cuestión de (...) hasta cierto punto moral y más que todo familiar: ¿por qué le voy a hacer un mal a alguien que no tiene que ver? (Jesús, comunicación personal, 10 de noviembre de 2020).

Posteriormente, uno de los hermanos de Jesús se ofreció para ser donante, pero como ya era una persona de edad avanzada —tenía alrededor de 70 años—, los médicos le dijeron que no era candidato. Un órgano añoso tiene más probabilidades de fallar en poco tiempo o de ser rechazado, además si el hermano de Jesús se hubiera sometido a una operación de ese tipo, los riesgos hubieran sido muy altos. Finalmente estaba Jacobito, un sobrino de Jesús con 24 o 25 años y con una discapacidad mental. Jesús cuenta que su sobrino

un día se puso muy malito y me dijo mi otro hermano “si él fallece te donamos el riñón”, pero de aquellas cosas que yo en ese tiempo no me acuerdo... pues ya ni me acuerdo por qué motivo yo le dije que no, y Jacobito, el sobrino, era un *hombresote*... y me dijo “el día que se ponga malito”. Pero llegó el momento y no me acuerdo por qué yo no le acepté... no, no supe por qué, ya no me acuerdo (...) creo que su mamá no quiso que hicieran la donación (comunicación personal, 05 de noviembre de 2020).

De acuerdo con El Capítulo III Trasplantes de la Ley General de Salud del 2006, 2011 y 2014, se establece en su artículo 332 que de “incapaces y otras personas sujetas a interdicción no podrá disponerse de sus componentes, ni en vida ni después de su muerte”. Esto quiere decir que las personas discapacitadas no podrán ser candidatas para donar sus órganos —tanto en vida como después de fallecidos—, así que, aunque la mamá de Jacobito hubiera querido donar los órganos de su hijo, la ley no se lo hubiera permitido. Así fue como Jesús decidió registrarse en la lista de espera y recibir un riñón de una persona con muerte cerebral.

Los pacientes que necesitan un trasplante rechazan la donación relacionada debido a que sienten la obligación de cuidar a su familia y no ponerla en riesgo con la donación (Crowley-Matoka y Lock, 2006; Gordon, 2001; Ikels, 2013; Moniruzzaman, 2010, 2012). Que otra persona tome ese riesgo es más aceptable cuando no está bajo el cuidado directo y la responsabilidad del receptor, y cuando el parentesco no es tan cercano o en línea vertical. Tal fue el caso de Jesús cuando no quiso aceptar que sus hijas fueran donantes aludiendo a tres factores: 1) no les quería provocar un mal del que no tenían culpa, 2) la corta edad que tenían y 3) la manera en que la donación afectaría su calidad de vida. No obstante, estaba dispuesto a aceptar el riñón de su hermano y de su sobrino Jacobito, siendo que ellos tampoco tenían que cargar con esa “culpa” y su calidad de vida también se vería afectada. Además, la diferencia de edades entre sus hijas y Jacobito no era tanta —sus hijas tenían alrededor de 20 años—.

Por tal motivo se puede inferir que las implicaciones morales de la donación de órganos relacionada se encuentran principalmente en las relaciones paternofiliales. Es decir, culturalmente se ha naturalizado el pensamiento de que los padres deben ver por el bienestar físico, emocional y psicológico de sus hijos, aunque eso implique sacrificar su propio estado de salud. En el caso de Jesús se puede observar al rechazar la donación de sus hijas, Crowley-Matoka y Lock (2006, 2016) lo exponen cuando mencionan la voluntad de una madre alemana, viviendo en México, de ser donante de su hijo. Por su parte, Kaufman *et al* (2006) mencionan a un hombre de 77 años que no fue capaz de preguntarle a alguno de sus siete hijos si alguno podía ser donador, pero en su caso, estaba abierto a la posibilidad de que alguno de ellos se ofreciera de voluntario.

Es decir, los papás asumen el papel de protectores, lo cual es culturalmente aprendido y naturalizado en diversos contextos, incluido México. De acuerdo con Crowley-Matoka y Lock (2006) las responsabilidades y obligaciones asumidas en el cuidado y donación de órganos se deben a un conjunto complejo de factores entre los que se encuentra la infraestructura de los servicios de salud, la existencia o inexistencia de hospitales de tercer nivel, la historia sociopolítica de las relaciones entre el individuo, la familia y el estado. Por ejemplo, las autoras exponen las diferencias entre Alemania y México, en donde los alemanes tienden a no contemplar la donación relacionada puesto que implica un riesgo para el donante, además de que las tasas de donación cadavérica son relativamente altas, pero en México, la mayor oportunidad de conseguir un trasplante es por donador relacionado puesto que las tasas de donaciones cadavéricas de órganos son muy bajas. Por otro lado, en México, la donación de órganos parece ser una cuestión familiar de sacrificio para salvar la vida de los hijos, pero si es al contrario donde los hijos se convierten en donantes de órganos para sus padres, puede ser visto como algo impensable que va en contra de la naturaleza del sacrificio y cuidado hacia los hijos.

Pérez (2016) establece que la donación debe ser entendida como un acto de generosidad, pues busca darse a sí mismo; se entrega algo que es parte importante de la persona y que engrandece tanto al donante como al receptor. No obstante, así como dar un órgano es un acto de generosidad, también es un acto de generosidad cuando se habla de los beneficios y consecuencias de la donación, es decir, dando a conocer las dificultades físicas y sociales que conlleva vivir con un solo riñón y no sólo hablar de la importancia moral y altruista de la donación. Con lo anterior se busca resaltar la manera en que el campo médico y las instituciones hegemónicas han abordado el tema de la donación —en este caso de la donación en vida— haciendo alusión al altruismo y dejando de lado las consecuencias que puede tener el donante.

Ahí están las verdaderas responsabilidades y dilemas éticos y morales que enmarcan la donación de órganos en vida.

“Se fueron ya más tranquilos [la familia donante] sabiendo que lo que hicieron fue un bien”. El “bien” como elemento de ensamblaje entre donante y receptor.

En este apartado se aborda el tema de la confidencialidad de los donantes y sus familiares, y que, en esta ocasión, los protocolos de confidencialidad fueron pasados por alto y las trabajadoras sociales del hospital en el que trasplantaron a Jesús pusieron en contacto a la familia donante y a Jesús. De esta manera se busca conocer la manera en que Jesús entendió la donación y le surgió la necesidad de hablar con los papás de la mujer que le donó el riñón, así como la manera en que surgen relaciones afectivas entre donante, receptor y familiares del receptor que, a su vez, mantienen un sentido de obligación y reciprocidad hacia los donantes. Asimismo, se expone la manera en que las instituciones oficiales han construido discursos y formas de pensamiento en torno a la donación y trasplante de órganos a partir de una muerte encefálica y cómo esas formas de pensamiento han contribuido a que las familias acepten la donación y obtengan un poco de consuelo ante el fallecimiento de su ser querido.

En los lineamientos mexicanos e internacionales, se prohíbe que donantes y receptores se conozcan, esto tiene el objetivo de que la familia donante no vaya a volcar un enojo, molestia o culpa hacia el receptor por la muerte de su ser querido. Otra razón se debe a que el donante puede desarrollar un apego psicológico hacia el receptor, queriendo formar con éste un vínculo, como si su familiar estuviera adentro del cuerpo del receptor. Por último, puede darse el caso en que la familia donante pudiera presionar y manipular al receptor para que le dé dinero o le haga favores. No obstante, estos riesgos y prohibiciones, es común que los receptores lleguen a tener información muy general de quién fue la persona que le proporcionó un órgano.

El momento en que Jesús pudo recibir un riñón fue un momento de alegría y esperanza, él y su familia estaban confiados en que las cosas iban a estar mejor. Por el contrario, del otro lado de la historia, una familia estaba pasando por un momento muy doloroso al enterarse que su hija de 22 años había tenido un accidente vehicular que devino en muerte cerebral. En las manos de los papás de la joven estaba la diferencia entre la vida y la muerte, la salud y la enfermedad. El señor y la señora accedieron a que se donaran los órganos de su hija.

Las trabajadoras sociales del hospital fueron las que les comentaron a Ana María y a Jesús que la donante era una mujer de 22 años que se accidentó en una de las avenidas más importantes de la ciudad:

yo sentí algo muy positivo porque (...) primero para que le hagan a uno el trasplante pues tiene que haber un donador y para que ese donador esté de acuerdo en donar [en este caso la mamá] el órgano de su hijo o de su hija... pues, digo es... Entonces yo me sentí bien, nunca me sentí mal, al contrario, me reanimaba mucho, me sentí bien, muy bien todo el tiempo. (Jesús, comunicación personal, 05 de noviembre de 2020)

Cuando comenzamos a hablar de la donante, Jesús comenzó a dar mensajes contradictorios, la primera pregunta fue si en algún momento él había tenido el interés de conocer quién había sido su donadora, a lo que él respondió: “Este... supe, pero de aquellas cosas que dije ‘bueno’. Yo le pido a diosito que pues la tenga bien porque fue una muchachita y se accidentó aquí entrando, aquí en la carretera (...)” (comunicación personal, 05 de noviembre de 2020).

A partir de ese momento comenzó a dar mucha información que no me hubiera imaginado que tenía. A continuación, pondré parte de la entrevista porque es la mejor forma de entender lo que dice y la manera en que lo dice:

Entrevistadora: ¿O sea, usted sí llegó a saber cómo se llamaba? ¿O no?

Jesús: Pues creo que sí, pero... ¿sí me crees?... O sea, no le puse mucho interés. Sí fui y busqué la forma de darle las gracias al papá y a la mamá porque me hicieron, este, favor de donar el órgano de su hija. Y sí vi la forma de ahí y lo hice...

E: ¿Cómo lo hizo?

J: Este... pedí con trabajo social que me pusieran en contacto y ya me dijeron “sí, voy a hablar con ellos y...”, pues dije... porque hay gente que no se presta... dicen “todavía aparte me recuerdan a mi hija o a mi ser querido pues siempre es bien difícil”

E: Algo doloroso...

J: ... y no, fui y les dije “miren, yo soy la persona que recibí el órgano de su hija y estoy bien y yo les agradezco mucho porque...”

E: ¿Habló por teléfono o cómo fue?

J: No, personalmente.

E: ¡Ah! ¿sí habló personalmente con ellos?

J: Mhm [sonido afirmativo].

E: O sea, ¿las de trabajo social digamos que les preguntaron a ellos si también estaban dispuestos a aceptarlo a usted para verlo y hablar con usted o cómo fue?

J Mhm [sonido afirmativo]. Sí, porque tienen que consensar las dos cosas, ¿no? (...) yo me sentí muy bien, (...) con muchos ánimos y, este, pues sí, diosito me ayudó y fue mucho tiempo [el tiempo que tuvo el trasplante]...

E: Mhm [sonido afirmativo], sí...

J: ... y pues la gente también, digo de alguna manera, ellos se fueron ya más tranquilos sabiendo que lo que hicieron fue un bien... [sabiendo] que en mí quedó algo de su hija y que era mejor eso...

Cuando empezó a contar que pudo contactar con los papás y todo lo sucedido, yo no podía dar crédito de hasta dónde se le había permitido llegar. Moazam (2006) hace un estudio

en el que habla de la perspectiva pakistaní acerca de dar y recibir riñones para trasplante. Para ellos existe algo que se llama *la tiranía del regalo*, el cual es definido como un sentimiento de deuda impagable por parte del receptor, incluso puede dificultar que el receptor mantenga una distancia psíquica razonable e independencia del donante. En su libro, la autora dice que, desde el punto de vista de los pakistanís, cuando una persona da el regalo de la vida, no hay regalo físico o simbólico con el que el receptor pueda igualar lo recibido, por tal motivo el receptor se va a sentir en una deuda sin fin que no podrá pagar.

Asimismo, cuando Mauss (1979) y Godelier (1998) hablan del don, lo definen como un acto o un regalo que cuando se da, la otra persona adquiere una deuda simbólica que obliga al receptor a devolver esa deuda, a ser recíproco, es decir, el don se lleva a cabo de manera voluntaria y desinteresada, pero a su vez tiene un carácter obligatorio de devolución para el receptor. De este modo, el sentido de la reciprocidad lleva al de los vínculos desarrollados entre los sujetos involucrados en el don o regalo, quienes en esta ocasión serían la familia donante y el receptor.

Para el caso de las donaciones y trasplantes de órganos, Kaufman (2013) menciona que en ocasiones en donde las familias donantes y los receptores de órganos tienen la oportunidad de relacionarse y establecer vínculos significativos en las que “la reciprocidad, el parentesco, la memoria y el renacimiento ocupan un lugar central en una serie de situaciones íntimas y, a veces, interacciones duraderas a pesar de la filosofía del anonimato” (Kaufman, 2013:S62). Crowley-Matoka (2016) establece que la donación y el trasplante puede llevar a receptores, donantes y familiares a reinventar las nociones de vínculos familiares a partir de la experiencia vivida, abriendo nuevas formas de parentesco. Es decir, la deuda simbólica generada por la recepción de un órgano trasplantado puede conducir a los sujetos, principalmente a los receptores, a establecer contacto con la familia donante para que, de cierta manera, se establezca una intimidad momentánea que permita una acción recíproca al regalo.

No obstante, la deuda adquirida por el regalo de un órgano no puede ser devuelta al fallecido, “un regalo de tal magnitud —de la vida misma— tampoco se puede reembolsar adecuadamente a un apoderado” (Siminoff y Chillag, 1999:35). Es decir, la reciprocidad que implica un regalo como ese genera un sentido de obligación por saldar su deuda, “esta carga psicológica y moral es especialmente onerosa porque el regalo que el receptor ha recibido del donante es tan extraordinario que es inherentemente no recíproco. No tiene equivalente físico o simbólico” (Fox y Swazey citados en Siminoff y Chillag, 1999:35)

De este modo, en el caso de Jesús, el sentido de obligación y reciprocidad lo llevó a entablar comunicación con los papás de la mujer donante y expresarles su agradecimiento por haber dado su consentimiento para la donación. No obstante, tuve la impresión de que la experiencia quiso guardarla para él, puesto que se mostró un poco renuente y disperso en sus respuestas, además de que ni siquiera su esposa Ana María sabía que había hablado con la familia donante.

Cabe resaltar que a nivel mundial hay una filosofía de anonimato hacia los donantes, la cual, en muchos países puede estar respaldada por la ley, como es el caso de México en donde la Ley General de Salud establece que en su artículo 327 que la donación de órganos se registrará por el principio de confidencialidad. Pero, en esta ocasión, las trabajadoras sociales se prestaron para poner en contacto a la familia donante y al receptor. Esto, desde la perspectiva de Jesús, ayudó a que la familia tuviera un poco de paz después de haber pasado por la pérdida de su hija y darse cuenta de que uno de sus órganos ayudó a que al menos una persona pudiera seguir viviendo.

Por otro lado, si analizamos lo dicho por la familia donante –Alejandra y Leonardo– y por la pareja receptora –Jesús y Ana María– se puede dar cuenta de la manera en que cada uno de ellos habla acerca de la donación de órganos haciendo referencia al regalo de la vida y a una segunda oportunidad de vida para los receptores.

Una coincidencia muy marcada entre los sujetos fueron las expresiones utilizadas para referirse a la donación y al trasplante. Por un lado, la familia donante menciona que su hijo Andrés había llegado al mundo para darle vida a otras personas, mientras que el receptor y su esposa vieron la decisión de la donación de órganos por parte de los papás de la joven donante como un acto altruista y heroico.

El discurso médico ha configurado el pensamiento en torno a la donación de órganos, pero el contexto histórico, político, económico y social ha reconfigurado ese pensamiento, mismo que también se ve atravesado por las experiencias y subjetividades de los individuos. La biomedicina ha desempeñado un papel fundamental en el desarrollo y difusión de la donación como un acto altruista, heroico y generoso que permite salvar al menos ocho vidas.

De esta manera se puede establecer que el ensamblaje heterogéneo de diversos componentes entre los que destacan sujetos, objetos, avances médicos y tecnológicos, prácticas biomédicas, discursos legos y biomédicos, formas de concebir la vida y la muerte, experiencias, emociones y creencias, han producido significados y valores que permiten el desarrollo y realización del PDT. Es decir, la donación de órganos se entiende como un procedimiento

médico a su vez que un acto de generosidad gracias a que a través de la historia se han desarrollado ensamblajes de diversos elementos, los cuales han establecido esa forma de percibir la donación de órganos. Y, al mismo tiempo, ha provocado que el fallecimiento de un familiar tenga un significado que cobre cierto sentido en torno al heroísmo, lo cual otorga un poco de tranquilidad a los familiares puesto que, con la donación, varias personas mejorarán su estado de salud, llegándolas a salvar de una muerte próxima.

“Empieza el organismo a funcionar normal”. La búsqueda de normalidad en un cuadro de insuficiencia renal

En este apartado se aborda la manera en que los sujetos, en este caso la pareja receptora, definen y entienden lo que para ellos es tener una vida “normal” a pesar de tener una insuficiencia renal y haber recibido un trasplante. Se puede observar que esa normalidad se enmarca en discursos fuertemente influenciados por la biomedicina y con los cuales se intenta llegar a significados similares que deriven en comportamientos y acciones en favor de la donación y el trasplante.

Como se ha mencionado, el discurso en torno a la enfermedad renal crónica y a los trasplantes de órganos está construido por grupos del campo médico, como por ejemplo las instituciones líderes en el tema de donación y trasplante de órganos, tales como el Observatorio Global de Donación y trasplante y la ONT en España. En nuestro país esos grupos se encuentran en instituciones como la Secretaría de Salud federal, a nivel general, y específicamente el CENATRA, quien es el encargado de regular las actividades de trasplante a nivel nacional. A nivel estatal se encuentra la Secretaría de Salud estatal y los centros o consejos estatales de trasplante de órganos y tejidos, subsecuentemente se pueden encontrar diversas asociaciones civiles que buscan promover la cultura de la donación y ayudar económica o materialmente a las personas que lo necesiten. Lo que cabe señalar aquí es que el discurso dominante de la insuficiencia renal y los trasplantes de órganos gira en torno a la eficacia del tratamiento, a través del cual una persona enferma es capaz de recuperar la salud y tener una vida “normal”; pero ¿qué implica tener una vida normal cuando se padece de insuficiencia renal y se ha tenido un trasplante renal?

La insuficiencia renal se ha convertido en una enfermedad muy común en la sociedad mexicana, tal como ha sucedido con la diabetes y la hipertensión. Es bastante común que una persona conozca o haya conocido a alguien que lo padeciera, o al menos que haya escuchado de alguien con esa enfermedad. No obstante, el tema de los trasplantes en México es un poco menos común y el acceso al mismo está profundamente diferenciado a nivel social con enormes desigualdades de acceso, sobre todo cuando se habla de un trasplante cadavérico, pues las cifras muestran que cerca del 70% de los trasplantes de riñón se llevan a cabo por donaciones en vida.

En este sentido, la enfermedad se ha vuelto un padecimiento común, lo cual conlleva a que las personas con la enfermedad comprendan, de manera general, lo que ésta implica. No obstante, cuando el paciente requiere un tratamiento de sustitución renal las trayectorias de los

sujetos se ven trastocadas de manera importante. A pesar de que desde el momento del diagnóstico se lleva a cabo una interrupción, es hasta el momento de los tratamientos cuando la “vida normal” de los sujetos se ve fuertemente impactada y comienza a aparecer el tema de la incapacidad. Por otra parte, los discursos en torno a los trasplantes están dominados fuertemente por la idea de normalidad. A pesar de que el concepto de normalidad puede ser muy subjetivo, en materia de trasplantes este concepto hace referencia a regresar a un estado previo a la enfermedad y a los tratamientos, es decir, la promesa de normalidad gira en torno a que los pacientes no tengan que depender de una máquina que ocupe varias horas de su día, impidiéndoles realizar otras actividades.

Por ejemplo, Crowley-Matoka (2016) presenta dos casos en los que las personas expresaban sus deseos de volver a tener una vida normal, uno de ellos claramente dijo que con el trasplante espera que todo vuelva a ser *como era antes* de la enfermedad, como si nunca hubiera sucedido. Por su parte, Jesús comentó

eso [el trasplante] nos hace estar más tranquilos en el sentido de decir “Bueno, ya tengo la oportunidad de llevar mi vida normal, nada más con los cuidados adecuados.” (...) con el trasplante estaba yo otra vez normal, pero con la hemodiálisis ya no (Jesús, comunicación personal, 10 de noviembre de 2020)

Para los pacientes, el trasplante significa el regreso a la normalidad, consideran que con el trasplante ya no van a tener que preocuparse por su condición de salud. No obstante, pese a que los receptores tienen la promesa de seguir con su vida como si nunca hubieran estado enfermos y no tuvieran un trasplante de riñón, cuando se convierten en pacientes trasplantados tienen un constante recordatorio de su condición de pacientes y deben asimilar que su condición será permanente (Crowley-Matoka, 2016). Es decir, estos pacientes nunca vuelven a la añorada normalidad en la que podían dejar de ser personas con un padecimiento, sino que su estado de salud se ve mejorado con el trasplante a comparación de estar sometidos a los tratamientos de diálisis.

Cuando un paciente recibe un trasplante, debe estar en constante monitoreo de su estado de salud, desde tomar sus medicamentos y seguir con su dieta, hasta ir a sus citas periódicas a realizarse diversos estudios médicos y a consulta con su médico, esto para vigilar que el órgano siga funcionando apropiadamente y que no haya evidencia de rechazo. Los receptores viven bajo una constante amenaza de rechazo al injerto, pues esto puede suceder a pesar de estar tomando sus medicamentos y de estar siguiendo las indicaciones médicas.

En el caso de Jesús, los cuidados que debía llevar eran en torno a la prevención del rechazo al riñón y a las infecciones, tener cuidado al realizar actividades físicas y a accidentes como una caída, pues ésta podía provocar el desprendimiento del injerto. También, debía tomar sus medicamentos todos los días, mantener la dieta y asistir a sus citas de control. Todas estas acciones conducen a que el paciente no olvide su estado de salud y resignifique el concepto de normalidad, la cual es reformulado a partir de su nueva condición de paciente trasplantado.

No obstante, de acuerdo con Crowley-Matoka (2016), en ocasiones los receptores pueden llegar a confiarse y despreocuparse, lo que los lleva a dejar de tener los cuidados debidos. Tal fue el caso de uno de sus entrevistados, quien le contó que después de algunos años con su trasplante comenzó a sentirse normal otra vez y pensó que el riñón trasplantado ya era suyo, que su cuerpo ya lo había detectado como propio, así que volvió a fumar, a tomar alcohol y paulatinamente dejó de tomar sus inmunosupresores hasta que los suspendió por completo porque lo hacían sentir una persona enferma y él ya no se sentía así, indiscutiblemente esto lo llevó a que su cuerpo comenzara a rechazar el órgano hasta que lo perdió (Crowley-Matoka, 2016).

Del mismo modo Jesús cuenta que conoció varios pacientes trasplantados que pensaban que al recibir un riñón podían llevar una vida completamente normal y no era necesario seguir teniendo los cuidados que tenían cuando estaban en tratamiento de diálisis.

[Un] muchacho que era de un pueblito, (...) [tenía] unos 25 años, pero luego me decía “no, es que yo me voy con mis amigos, me tomo mis cervezas, mi copa” y esto y lo otro, andaba en las fiestas, no se cuidaba... Entonces, fue hace un tiempcito (...) yo creo que unos cinco o seis meses ya nos dijeron “no, pues fulano de tal ya”, perdió el trasplante de un hermano y para que él se muriera, a fin de cuentas. (...) Hubo otro de una muchachita, igual, que tenía creo que (...) 12 o 13 años (...) cumplió sus 15 años y después de los 15 años se murió. Y era el mismo problema: se descuidaba en la alimentación, iba y comía donde podía cuando estaban en la escuela y era una muchachita muy chiquita, la trasplantaron, no se cuidó. Además, yo siento que también le faltó apoyo a la mamá para cuidarla. La mamá trabajaba y no podía estar cuidándola a ella y ella iba y comía donde podía y aquí y allá, y eso le afectó mucho a la niña y falleció (Jesús, comunicación personal, 10 de noviembre de 2020).

Como se mencionó, en ocasiones la pérdida del órgano trasplantado se debe a la falta de cuidados por parte de los pacientes, quienes llegan a creer que su cuerpo aceptó el órgano y ya no es necesario seguir tomando las medidas de prevención al rechazo. Sin embargo, las condiciones económicas también tienen un papel importante en el mantenimiento del injerto. Tal como Jesús lo relata, en muchas ocasiones los pacientes no cuentan con los recursos económicos para mantener un régimen dietético y, aunado a eso, los alimentos que se pueden

encontrar en las calles son altos en grasas y con poca verdura, y aquellos alimentos balanceados y ricos en verdura tienen los precios más elevados.

La experiencia de Jesús al padecer una enfermedad crónica desde etapas muy tempranas provocó que pasara por todas las fases de la insuficiencia renal, esto le permitió conocer los tres tipos de tratamientos de reemplazo renal y aprendió a adaptar su vida cotidiana a dichos tratamientos. En el momento en que Jesús decidió comenzar el protocolo de trasplante, su idea era tener una vida “normal”. La normalidad puede ser entendida como la capacidad para cumplir con las obligaciones sociales y los objetivos culturales, así como un estado en el que las personas no son socialmente diferentes de otros miembros de la comunidad, de esta manera no se ven obligados a incapacitarse o a ser excluidos de la dinámica social (Constantinou, 2013). En el caso de Jesús esta normalidad se traducía en continuar con sus actividades profesionales para seguir viendo por el bienestar económico de su familia.

Para que Jesús pudiera tener una vida “normal”, al menos lo que él consideraba como normal, era fundamental que tuviera una calidad de vida, de lo contrario resultaba imposible alcanzar la normalidad que estaba buscando. La experiencia que Jesús y su esposa tuvieron con los tratamientos de sustitución renal les permitió tener nuevas perspectivas para resignificar el concepto de calidad de vida.

Entre los pacientes con enfermedades crónicas hay una constante búsqueda del sentido de la normalidad con ciertos periodos de ajuste (Gregory, 2005; Lindsay, McGregor & Fry, 2014). No obstante, esa búsqueda de la normalidad está directamente relacionada con su capacidad de trabajo, es decir, con el hecho de poder seguir trabajando y hacer sus actividades cotidianas sin impedimentos.

De acuerdo con Jesús, en la etapa de recuperación del trasplante, la cual fue de tres a cuatro meses, “solamente” debían seguir con la dieta muy rigurosa, no brincarse ni una sola toma de medicamentos –puesto que podría provocar el rechazo al injerto–, mantener una higiene excelente y tener mucho cuidado con una caída, pues también podía provocar el rechazo o el desprendimiento del riñón. Jesús y su esposa tuvieron que integrar los cuidados que el trasplante requería, mismos que fueron adoptando y adaptando de acuerdo con el desempeño de un rol familiar. Uno de los cuidados adoptados por Ana María fue el cuidado y suministro de los medicamentos

Yo era su mamá, y ‘tómatalas y esto...’. Gracias a dios, nada más era una vez al día, entonces, antes de irse a trabajar, ¡las pastillas! (...) yo tenía todas las cajas y le iba dando, ‘ésta ya te la di, ésta ya te la di’ (...) Imagínate que estaban así, formaditas (Ana María, comunicación personal, 17 de noviembre de 2020).

Tal como sucede con la adopción del régimen dietético por parte de la familia, la adopción de prácticas protectoras otorga un sentido de unión, lo que conlleva a normalizar y a convertir una práctica individual en una práctica familiar, como son los cuidados médicos y la toma de medicamentos inmunosupresores.

Estas prácticas y actitudes adoptadas desde el inicio de la enfermedad –tal como fue el caso del régimen dietético– marcaron una rutina que creó un ambiente de normalidad (Gregory, 2005), logrando suavizar el impacto disruptivo de la enfermedad. Y, al mismo tiempo, se van formando nuevos significados de calidad de vida, los cuales se van conformando a través de la normalización y asimilación de prácticas desarrolladas de manera individual y colectiva en el marco de la nueva condición crónica.

Lo que se trata de decir es que cuando los sujetos tratan de establecer una normalidad, la primera idea es regresar al momento previo a la disrupción. La rutinización de nuevas prácticas, en este caso relacionadas al cuidado, las convierte en una nueva habilidad que permite sobrellevar la experiencia disruptiva de la enfermedad. Después de haber recibido el trasplante y haber dejado los tratamientos esclavizantes, Jesús comentó que psicológica y emocionalmente

Se siente uno muy bien porque empieza el organismo a funcionar normal. O sea, en automático... se queda el catéter ya nada más por un tiempo hasta que nos dejan... vamos a decir, como unos quince días... entre quince y veinte días, para que empiece a funcionar el riñón. El riñón funciona en automático, pero hay gente que le tarda quince, veinte días, hasta más... hasta dos meses (comunicación personal, 10 de noviembre de 2020)

Así también, el estado de ánimo de Jesús empezó a cambiar: “como si estuviera normal, antes de enfermarse, igual. O sea, se sentía bien, ya era más independiente, como antes de enfermarse” (Ana María, comunicación personal, 17 de noviembre de 2020). La enfermedad y las indicaciones médicas hacen que los sujetos pierdan cierta independencia para realizar actividades o tomar decisiones, mismas que deben consultarse previamente con su médico.

Por el contrario, el trasplante le permitió a la pareja llevar una vida más similar a la que vivían antes. De alguna manera el trasplante les ayudó a no depender tanto de las instituciones y tecnologías médicas; sin embargo, eso se vio interrumpido cuando Jesús contrajo neumonía – esto se revisará en el próximo apartado–.

El discurso de la normalidad puede ser efectivo para animar a los pacientes a emprender el protocolo de trasplante, pero también contraproducente, cuando los aleja de los cuidados de

tal manera que dejan de preocuparse por su salud y por el rechazo que su cuerpo podría desarrollar hacia el órgano.

No obstante, los pacientes deben mantener un equilibrio entre la idea de volver a su vida normal, tal como era antes de la enfermedad, y vivir bajo el temor constante a desarrollar un rechazo hacia el injerto. Esto, como lo establece Crowley-Matoka (2016) los mantiene en un estado de liminalidad en donde su estado de salud es relativamente bueno, pero al mismo tiempo deben estar conscientes de que su condición alterada es permanente. Es decir, que no van a dejar de ser pacientes con una enfermedad crónica en pausa, siempre y cuando mantengan el trasplante, pero a pesar de los cuidados siempre estará la amenaza de que su cuerpo comience a rechazar el órgano y vuelvan a presentarse los síntomas de la enfermedad, haciendo necesario recurrir a los tratamientos de diálisis.

Previo a la enfermedad, la noción de normalidad y de vida normal son una construcción subjetiva de los individuos a partir de los discursos hegemónicos y de las situaciones que se les presentan, esto es, su definición de vida normal antes de la enfermedad dista de la definición dada a consecuencia de la enfermedad, los tratamientos de reemplazo renal a los que se sometieron y los discursos biomédicos imperantes.

“Salvamos el riñón o salvamos a su esposo”. La ambivalencia de la inmunosupresión

En este apartado se busca exponer lo que implica la inmunosupresión y la manera en que ésta desempeña un papel que favorece el trasplante de órganos, pero que también puede jugar en contra para el mantenimiento de la salud. Para esto se presenta el caso de Jesús cuando sufre la pérdida del riñón trasplantado debido a un contagio de neumonía.

Para iniciar, cabe recordar que la inmunosupresión es la disminución de la respuesta inmunológica ante elementos ajenos al cuerpo. Estos elementos o agentes externos pueden ser virus, bacterias, gérmenes o cualquier otro elemento que provoque daños al cuerpo. Sin embargo, los órganos y tejidos también son detectados por el sistema inmune como agentes externos y extraños, sin importar que éstos estén reemplazando la función de un órgano. Por tal motivo, los pacientes trasplantados deben tomar fármacos que disminuyan o anulen la respuesta inmunológica, de lo contrario corren el riesgo de rechazar el órgano y perderlo.

Para el caso de Jesús, la pérdida del órgano comenzó a presentarse cuando se empezó a sentir “raro” y le pidió a su esposa que lo llevara al hospital, y en ese momento sintió la necesidad de indicar a sus familiares dónde estaban los documentos importantes como el testamento, las escrituras de la casa y demás. Una vez en el hospital se le detectó un pequeño rechazo hacia el órgano. Jesús ya llevaba diez años con el trasplante, por lo que, de acuerdo con las indicaciones de su médico, estaba cumpliendo con el tiempo promedio del riñón trasplantado.

fui a una revisión y entré normal al centro médico, a donde voy siempre y entonces, este, me revisaron y todo y en eso... bueno, “no pues que usted se va a quedar”, dije “bueno”, “que le vamos a hacer un estudio y que no sé qué y no sé cuánto...”, y al rato me salen con que tenía neumonía... (Jesús, comunicación personal, 05 de noviembre de 2020)

En los hospitales que cuentan con áreas de trasplante, normalmente estas áreas se encuentran completamente aisladas debido a que los pacientes están inmunosuprimidos y son más propensos a cualquier enfermedad o infección. En este caso Jesús llevaba una semana hospitalizado y, de acuerdo con lo que dice Ana María (comunicación personal, 17 de noviembre de 2020), el rechazo al órgano ya había sido controlado. Tanto Jesús como su esposa aseguran que en aquel momento el hospital estaba teniendo un brote de neumonía y varios de los pacientes se estaban contagiando.

Posteriormente y estando recuperado del rechazo, la pareja receptora establece que de manera sorpresiva les dijeron que Jesús estaba presentando un cuadro clínico de neumonía y debía quedarse internado para tratarlo. No obstante, no se pueden explicar la manera en que Jesús se contagió puesto que el área en la que se encontraba internado estaba muy aislada:

porque era un área... imagínate que era todo esto [señala un área de 10 x 03 metros], vidrios, que tú no podías entrar y era peor, acá esperabas a tu enfermo y tenías que entrar antes a cambiarte, a quitarte... tenías que ponerte una bata de... como si fueras a cirugía, lavarte las manos, cubre bocas, gorro (...) Exagerado, por eso me extraña... Y los doctores también tenían que entrar así, me extraña que se haya contagiado (Ana María, comunicación personal, 17 de noviembre de 2020)

La neumonía puso muy grave de salud a Jesús, llegó el punto en el que ambos consideraron que ya no iba a salir de la enfermedad, incluso mencionan que los doctores dejaron pasar a cuatro de sus hermanos como para que se despidieran, aunque los médicos no lo mencionaron así, a excepción de su nefrólogo quien le dijo que sus dos hijas debían estar con él, siendo que una tuvo que viajar de EUA a México:

Hasta el doctor me dijo, porque nada más vio a una [de sus hijas], me dijo, “¿su otra hija dónde está?”, le digo, “en Estados Unidos”, “háblele, dígame que venga. Urge que venga” (Ana María, comunicación personal, 17 de noviembre de 2020).

Jesús, a pesar de estar tan grave, también pudo notar que estaba a punto de morir y él considera que los médicos fueron quienes lo contagiaron de neumonía:

ya no iba a salir... ya no iba a salir. Me puse tan malo que ya me habían desahuciado... ya me dijeron... bueno, no me dijeron, estaban todos ahí [se refiere a su familia] (...) pues no sé cómo me infectaron de la neumonía, pero me estaba muriendo (...) A fin de cuentas diosito me ayudó y salí pero después de eso perdí mi riñón, ese fue el problema más grave, de mi trasplante, y yo estaba bien, tenía muy bien mi riñón y bueno pues... le dicen a mi señora “bueno, salvamos el riñón o la vida de él”, “no pues, primero está él”... (comunicación personal, 05 de noviembre de 2020)

Durante las conversaciones sostenidas con Jesús decía abiertamente que el hospital y los médicos fueron responsables de la neumonía, pues de acuerdo con lo relatado, el hospital completo estaba pasando por un brote de esa enfermedad. Ana María refiere que en cuanto Jesús se recuperó de la neumonía, las enfermeras le recomendaron que lo sacara del hospital y se lo llevara a su casa para evitar otro contagio. No obstante, la neumonía trajo graves consecuencias, pues obligó a que Ana María tomara una decisión:

cuando se puso tan malo, me dijo el doctor que lo que tenían que hacer era quitarle los inmunosupresores, porque si no, no podían atacar la neumonía, porque lo que tenían que hacer es que subieran los glóbulos blancos, para poder atacar y que su cuerpo empezara a reaccionar con la medicina y con sus glóbulos blancos arriba, entonces, este, le tenían que quitar el inmunosupresor y iba [sic] a rechazar el órgano ya, o sea, ya estaba declarado que lo iba a rechazar al quitarle eso, porque los glóbulos blancos, al observar que estaba una cosa extraña en el cuerpo, aparte de la neumonía, la iba, también, a atacar. (...) me dijo el infectólogo “¿le salvamos el riñón o a él?” (Ana María, comunicación personal, 17 de noviembre de 2020).

En ese momento se vuelve a desarrollar una disrupción biográfica en Jesús y su esposa, pues de estar bien con su trasplante, teniendo una vida “normal” o que él consideraba más normal, tuvo que someterse a un nuevo régimen de cuidados, pero ahora más detallados y rigurosos, pues ahora iba a tener que someterse a la hemodiálisis. Esta tecnología médica le daba una esperanza de vida de 5 a 10 años, según los cuidados que llevara. De acuerdo con Ana María, el nefrólogo le dijo que ya no podía regresar al tratamiento de diálisis peritoneal debido a que:

cuando hacen peritoneal se aflojan los músculos de aquí [señala el abdomen], por el agua que meten, porque son dos litros cada cuatro horas; entonces, al trasplantar, si hubiera otra opción de trasplante, ya no podría sostener el... porque el trasplante lo ponen aquí, entonces dice, “imágenes que esté embarazado y, entonces, los músculos se van aguadando”, así me lo explicó, no me lo dijo científicamente, ¿verdad?, pero se van haciendo flácidos... Entonces, me dice, “lo más factible, para que tenga opción de trasplante, hemodiálisis” (comunicación personal, 17 de noviembre de 2020).

Cuando Jesús pierde el riñón y todo lo que eso implicaba –autonomía, calidad de vida, libertad de tiempo, actividades profesionales y recreativas– tuvo que atravesar por otro procesamiento de la pérdida. Según Ana María, en un primer momento estuvo enojado con Dios, con la vida y con los doctores por la enfermedad y por las decisiones que se tomaron. Esas emociones le duraron alrededor de un mes, así que los médicos le ofrecieron ayuda psicológica para que procesara todo lo que había pasado, pero él la rechazó argumentando que no estaba loco. Con el paso del tiempo, se fue calmando, los médicos y su familia le comentaron lo grave que había estado y terminó aceptando que las decisiones tomadas fueron las únicas que se podían tomar para salvar su vida.

Por otra parte, para recibir las hemodiálisis fue necesario colocarle un catéter permanente en la yugular, así que antes de salir del hospital, después de haber perdido el riñón, le implantaron el catéter. Inmediatamente después de que salió del hospital comenzaron las sesiones de hemodiálisis. Estuvieron yendo a diferentes clínicas y en diferentes horarios, lo cual estaba organizado por el hospital. En algún momento les tocó ir de 10 a 14 horas, otras veces fue de 22 a 02 horas y en el último horario que tuvieron iban de 18 a 22 horas.

La ventaja que tenía la pareja receptora es que, como se ha mencionado, económicamente estaba bien, contaba con un automóvil propio o podía pagar transporte privado. No obstante, ¿qué pasa con las personas que no cuentan con los mismos recursos económicos que Jesús y Ana María? Salir a las 2 de la mañana cuando ya no hay transporte público, viviendo lejos y sin los recursos suficientes para pagar transporte privado ¿cuál es el destino de las personas que tienen que asistir a esas horas? ¿Quedarse a dormir en una banca del hospital? ¿Optar por dormir en la calle? La indignancia provocada por el sistema de salud mexicano es un interesante tema para investigaciones futuras.

A partir de ese momento, Ana María no solamente seguía encargada de la dieta y el suministro de medicamentos, sino que también se encargó de trasladar a su esposo a la hemodiálisis y lo esperaba las cuatro horas que duraba la sesión, se encargó de los cuidados que debían tener con el catéter, se movilizó para conseguir más sesiones de hemodiálisis cuando sólo les estaban dando una sesión a la semana. Ella tomó el rol completo de cuidadora, pues para ese entonces sus hijas ya vivían fuera de la ciudad o estaban casadas. De cierta manera, el hecho de que ya estuvieran ellos dos ayudó a la rutinización de las actividades y a que el impacto de la nueva cotidianidad fuera menor.

La inmunosupresión fue uno de los avances médicos más importantes del siglo XX en relación con los trasplantes, pues sin este descubrimiento no se hubieran podido llevar a cabo los trasplantes. De acuerdo con Alberú y Mancilla (2005) “la incidencia de rechazo agudo ha alcanzado sus más bajos índices históricos y los resultados alcanzados en muchos centros de trasplante del mundo son excelentes” (p. 213).

De esta manera se puede observar cómo la inmunosupresión puede tener un papel ambivalente, bueno y malo. Por un lado, le permitió mantener el riñón a lo largo de diez años, pero, por otro lado, estaba más expuesto a enfermedades e infecciones, así fue como se contagió de neumonía y tuvieron que decidir entre aumentar su sistema inmune y atacar la enfermedad, lo que también conllevaría a atacar el riñón, o a dejar los inmunosupresores, pero con seguridad hubiera fallecido. Debido a esto, está la importancia de que los pacientes trasplantados tomen las medidas necesarias para evitar una enfermedad de cualquier índole.

La disrupción en la trayectoria de la pareja receptora se puede observar en diferentes etapas de la enfermedad. En esta ocasión el impacto fue más fuerte debido a que el contagio por neumonía fue repentino y Jesús no presentó síntomas hasta después de estar todo el día en el hospital y además pasó de estar en un estado casi ideal de normalidad, con autonomía e independencia, a de un día para otro volver a depender de un tratamiento que ocupa gran parte

del tiempo y requiere de la ayuda y los cuidados de los demás, en este caso de su esposa Ana María.

“Tengo que dejar todo en orden”. La preparación de una “buena muerte”

Los pacientes crónicos que llevan varios años con la enfermedad están conscientes que su condición no va a mejorar y que, por el contrario, su enfermedad va a ir avanzando hasta que llegue a su destino final. Por tanto, en este apartado se plantea la manera en que un paciente crónico acepta su destino, aun tratando de mantenerse en la lucha por la motivación y las ganas de vivir. A pesar de eso se va preparando para morir en paz y no dejar pendientes y problemas a su esposa e hijas.

La enfermedad renal crónica provoca un desgaste físico, psicológico y emocional en las personas que la padecen, puesto que además de tener que adoptar un cambio radical en su cotidianidad, se ven obligados a incapacitarse en el aspecto social y laboral: deben ser muy cuidadosos con lo que comen y beben, su capacidad física se ve limitada y tienden a estar más cansados de lo habitual, deben seguir un régimen dietético riguroso y aguantar las largas horas de tratamiento que van desde dos horas hasta ocho horas –dependiendo del tratamiento y las indicaciones médicas–. De esta manera se encuentran en una constante búsqueda de la motivación para seguir adelante, además de tener que manejar la sensación de una muerte que va acercándose:

luego digo “¡ay, ya!”, sí siente uno, ahora sí como dicen, pasos en la azotea [risas]. No, es que a veces ya no sabe uno, es que a veces me siento mal y digo “¡ay, chin!”. Así como que decae uno, y luego pues otra vez echarle ganas, pues ¿qué hago? Y, entonces, sí cuesta mucho trabajo porque el estado de ánimo se baja mucho y yo no me deprimó, pero sí llega el momento en el que dice uno “bueno, ¿por qué estoy luchando?” porque ya busca uno alguna razón, otra razón... y hay muchas razones, pero a veces uno pone en la balanza una cosa con otra y dices “pues es una lucha muy fuerte” que a veces... a veces como que dices “voy a aventar la toalla”. (Jesús, comunicación personal, 05 de noviembre de 2020)

De acuerdo con Jowsey (2016), existen cuatro tipos de estructuras temporales: calendario y tiempo cronometrado, tiempo biográfico, tiempo pasado-presente-futuro, y tiempo interno y ritmos. Las primeras tres estructuras temporales se entienden en gran medida socialmente y con base en convenciones y criterios compartidos y aceptados, mientras que la cuarta se entiende de manera subjetiva, predominantemente *en y a través* del cuerpo (2016). Así, con las enfermedades agudas, la función del cuerpo se ve interrumpida temporalmente (Leder 2021), y los pacientes aceptan su condición de enfermos sabiendo que solamente será por un tiempo limitado. Sin embargo, las enfermedades y condiciones crónicas establecen un estado de salud deteriorado

que será irreversible, permanente y que irá empeorando (Mansana 2015). Esta idea deben ir la asimilando los pacientes y sus familiares y a partir de ella establecer estrategias para sobrellevarla. Así mismo, las distintas tecnologías que trabajan con y para el cuerpo de las personas con falla renal influyen en la percepción y vivencia del tiempo; por ejemplo, la hemodiálisis se asocia a una reducción en la calidad y cantidad de vida, que predispone a la persona a proyectarse en el fin y a prepararse conscientemente para la muerte.

Desde que comenzó con el tratamiento de hemodiálisis, Jesús experimentó en varias ocasiones mareos y desmayos que, de acuerdo con lo que comentó, se debían a dos factores. En primer lugar, se debían a que en el hospital le sacaban más líquido del necesario, provocándole una descompensación. En segundo lugar, Jesús refiere que su enfermedad le estaba provocando infartos cerebrales:

le dije al doctor “oiga ¿qué es eso?, ¿qué me está pasando o qué?” y dice “pues esos son infartos cerebrales” y le digo “bueno, pero ¿por qué?, ¿qué tiene que ver?”, y dice “pues es parte de su enfermedad” (Jesús, comunicación personal, 05 de noviembre de 2020)

Esos infartos o derrames cerebrales tienen mayor incidencia en pacientes en hemodiálisis que en la población en general. De acuerdo con Alonso-Cánovas *et al* (2010), los derrames cerebrales son comunes en los pacientes que se encuentran bajo el tratamiento de hemodiálisis, no obstante, los pacientes de edad avanzada y con comorbilidades tienden a ser más propensos de sufrir derrames, principalmente debido al uso de anticoagulantes y diversos medicamentos suministrados. Esto conduce a que, además de la enfermedad y los tratamientos, las personas en hemodiálisis deben pasar por una progresiva e inminente fase de derrames cerebrales, complicando más su paso por la enfermedad:

Todo eso pues son experiencias que uno va a asimilando y dice uno “bueno, pues no sé, en cualquier momento esto puede llegar y...”, tiene uno que estar preparado, ¿eh? (...) y en eso de estar preparado pues son muchas broncas. Todavía ni acabo de resolver cosas y todavía tengo (...) pues acabar todo lo que haya que resolver, resolverlo ya porque no puede uno dejar las cosas. (...) Entonces... desde cuando estamos que hay que hacer el testamento, porque sí es normal, ¿no? Digo, si yo quiero dejar todo regularizado y no quiero dejar problemas pues lo tengo que hacer. (...) Porque a fin de cuentas dice uno “bueno, si no es mañana, el día que sea”, no sabe uno, pero hay que hacerlo, es necesario, ¿para qué voy a dejar problemas? (Jesús, comunicación personal, 05 de noviembre de 2020)

Jowsey (2016) y Leder (2021) establecen que una enfermedad crónica o una incapacidad pueden provocar una disrupción con el tiempo, es decir, la relación del sujeto con su forma de percibir el tiempo cambia. Del mismo modo, las enfermedades crónicas conducen a establecer

nuevas prácticas y rutinas para el cuidado del paciente. Conforme se ve alterada la vida cotidiana de los sujetos, “las expectativas de la persona para el futuro pueden cambiar, y sus relaciones con otras personas también podría ajustarse” (Jowsey, 2016). El tiempo va a ser un factor clave para que el sujeto enfermo y su familia acepten la nueva realidad en la condición de enfermo permanente. A partir de eso reestructuran su vida cotidiana y establecen las estrategias y respuestas a la enfermedad. En este sentido, la cronicidad de Jesús también lo llevó a tomar decisiones para el término de su vida, las cuales fueron desde arreglar su testamento y todos lo pendientes que tenía, así como también tuvo tiempo para decidir dónde pasar sus últimos días y despedirse de sus seres queridos.

Jesús falleció el 27 de febrero de 2021 después de estar alrededor de cinco años en hemodiálisis. De acuerdo con lo que dijo su esposa, llegó un momento en el que se puso malo y tuvo que ser internado por alrededor de una semana. Sin embargo, él manifestaba estar cansado y querer regresar a su casa. Jesús sabía que se acercaba la muerte, por lo que, días antes de su fallecimiento, hizo videollamadas con todos sus hermanos y seres queridos para despedirse. El médico le dijo a su esposa y a su hija mayor que no había mucho que ellos pudieran hacer, así que si tomaban la decisión de llevárselo a su casa iba a ser lo mejor para Jesús. La hija menor de Jesús que vivía en EUA estaba recién casada, por lo que todavía no contaba con los papeles de residencia, así que tramitó un permiso especial para poder salir del país y regresar tiempo después. Desafortunadamente, llegó dos o tres días después del fallecimiento de su papá, pero alcanzó a despedirse de él a través de una videollamada. Cuando Jesús estaba en sus últimos momentos, Ana María y su hija mayor lo estaban acompañando. Ana María comentó que se fue con mucha tranquilidad y agregó que por fin estaba descansando de todo lo que implicó su enfermedad renal.

**Capítulo IV. Disrupciones biográficas y
significaciones de la vida y la muerte como ejes
articuladores en el ensamblaje de trayectorias**

Procesar la pérdida a partir de la disrupción biográfica

En este apartado se discute la manera en que, tanto la familia donante como la pareja receptora, procesaron la pérdida a partir de las circunstancias que provocaron la disrupción en sus trayectorias de vida. Para esto se exploran los diversos tipos de duelo y cómo su proceso de elaboración los llevó a la toma de decisiones y a tener cambios significativos en su vida cotidiana y en su forma de pensar y sentir. Asimismo, se expone cómo esas disrupciones funcionan como ejes articuladores que, al relacionarse con la donación y el trasplante, permiten la materialización del PDT. Es decir, la desestructuración que desata la pérdida (ya sea de un ser querido o de la salud) se convierte en el motivo estructurante que propicia la materialización del PDT. Estas pérdidas y las significaciones que las acompañan se relacionan con los discursos de los coordinadores de donación y más en general con el universo simbólico biomédico. Así, en el capítulo abordo también la relación que se establece entre la familia donante, los coordinadores de donación, las estrategias discursivas utilizadas para obtener el consentimiento a la donación, y la manera en que los buenos o malos tratos por parte del personal médicos influyen en la toma de decisión para la donación.

Como ya se mencionó en los capítulos anteriores, la disrupción biográfica es un momento de ruptura o afectación en la trayectoria de los sujetos, esto ocasiona que se lleve a cabo un cambio de pensamiento en donde la vida cotidiana y la normalidad adquieren nuevos significados. De esta manera, la disrupción biográfica de la familia donante y la pareja receptora ocasionaron en ellos procesos de duelo que los llevaron a transformar y adaptarse a las nuevas situaciones que cambiaron sus vidas de forma permanente.

Si bien el concepto de disrupción biográfica se encuentra fuertemente relacionado a las enfermedades crónicas, aquí se establece que la disrupción también puede darse a partir de circunstancias sorpresivas y que se desarrollan en un periodo corto, pero con efectos duraderos, como fue el caso de la familia donante.

Como ya se mencionó, el duelo es un proceso de respuesta ante el fallecimiento de un ser querido o ante la pérdida de algo significativo. Este proceso se lleva de manera diferente de acuerdo con los sujetos y la situación, por tal motivo su duración puede variar. Sin embargo, se considera que una persona ha finalizado su proceso de duelo cuando sus emociones ya no se ven dominadas por el dolor y sufrimiento causados por la pérdida de alguien o algo significativo.

De acuerdo con diversos autores (Cabodevilla, 2007; Camps, Caballero y Blasco, s/f; Marín, 2016; Meza *et al*, 2008), existen distintos tipos de duelo en los que se encuentran el duelo

patológico o complicado, duelo anticipado, agudo, crónico e inhibido o negado. El primero de ellos es cuando las emociones de dolor y tristeza sobrepasan a la persona, lo cual podría conducirla a presentar episodios depresivos y psicóticos, entre los que se encuentran trastornos histéricos, obsesivos, melancólicos, maníacos y delirantes. Lo anterior puede ocasionar una prolongación significativa en la conclusión del duelo.

Se tiende a considerar que hay riesgo de duelo patológico cuando el dolor moral se prolonga considerablemente en el tiempo; cuando su intensidad no coincide con la personalidad previa del deudo [pariente]; cuando impide amar a otras personas o interesarse por ellas y cuando el sujeto se ve invalidado en su vida diaria, sin más ocupación que la rememoración del muerto (Meza *et al*, 2008).

Por su parte, el duelo anticipado es cuando el proceso de duelo se produce antes de una pérdida percibida como inevitable, este tipo de duelo finaliza cuando la pérdida sucede (Cabodevilla, 2007; Camps, Caballero y Blasco, s/f; Guinot *et al*, 2019; Meza *et al*, 2008; Toyama y Honda, 2016). Este duelo comienza cuando se notifica un pronóstico de salud en el que se señala la incurabilidad y/o la inminente muerte del paciente. El duelo anticipado es un proceso para adaptarse o lidiar con los eventos que suceden en ese momento –como sería el diagnóstico de una enfermedad– o que están por suceder –el fallecimiento del paciente– (Toyama y Honda, 2016). No obstante, “puede ser contraproducente si provoca una preocupación exagerada, aparece sintomatología depresiva, entorpece el cuidado, se siente todo perdido, no se sabe cómo actuar ni qué decir y se convierte en un duelo completo antes de tiempo” (Guinot *et al*, 2019).

El duelo agudo y el crónico son similares, en ambos casos el proceso es prolongado. No obstante, el duelo agudo dura semanas o meses, en ese tiempo la persona atraviesa por una etapa de negación emocional de la pérdida, pero es capaz de reconocer conscientemente el suceso. En contraste, en el duelo crónico la duración del duelo es muy prolongada o hasta permanente. De acuerdo con Guinot *et al* (2019) se da con mayor frecuencia en personas que tenían una relación de dependencia con el fallecido. En este proceso la persona no puede rehacer su vida, se muestra absorta en sus recuerdos de la persona fallecida, incluso “considerando como una ofensa hacia el difunto restablecer cierta normalidad” (Cabodevilla, 2007:170).

Finalmente, el duelo inhibido o negado sucede cuando, en las primeras etapas del duelo, no se manifiestan signos de afectación o dolor ante la pérdida. Es decir, se puede describir como un duelo congelado en el que las personas tienen dificultad para reaccionar a la pérdida.

Cabe señalar que las etapas del duelo se presentan en cualquiera de los tipos de duelo mencionados. No obstante, la duración de cada una de esas etapas y su presencia en el proceso

de las personas va a estar sujeta al contexto y subjetividades de cada uno de los involucrados. Es decir, la experiencia del duelo va a depender del sujeto que la vive, de su entorno familiar más próximo y de su contexto cultural, y puede no atravesar todas las etapas características del duelo (negación, ira, negociación, depresión y aceptación), así como tampoco va a atravesar las etapas de manera lineal ni en el orden que aquí se presentan.

Con lo anterior es posible identificar la manera en que los sujetos vivieron sus procesos de duelo ante la pérdida —de un hijo y de la salud—. En este sentido, resalta el proceso que atravesó Leonardo, puesto que tuvo un duelo anticipado, aunque corto⁶⁸, a partir de que diversos médicos pronosticaron la muerte cerebral de Andrés.

El duelo anticipado no sólo supone la angustia y la tristeza ante la muerte anunciada, sino que también lleva a la preparación de las personas para afrontar las posibles decisiones que se generen a partir del pronóstico. Así pues, este duelo implica un proceso de desapego emocional, que facilita la aceptación de la realidad en torno a la pérdida pronosticada. Cuando Leonardo atravesó su proceso de duelo anticipado, aceptó que su hijo había fallecido, a pesar de que todavía no contaba con una confirmación definitiva de diagnóstico por parte de los médicos tratantes. Esto lo llevó a que platicara con la coordinadora de donación y, además, a tener la apertura para consentir la donación una vez que el diagnóstico fuera confirmado. No obstante, como cualquier otro padre o madre que tiene a un hijo en riesgo de muerte, Leonardo esperaba que, a pesar de todas las opiniones médicas, Andrés lograra recuperarse.

El hecho de que Leonardo llevara un proceso de duelo anticipado permitió que él fuera la contención de Alejandra para sobrellevar y aceptar el fallecimiento de Andrés, así como también fue la persona que más le insistió a Alejandra para que considerara la donación de los órganos de su hijo, hecho que al final aceptó, pero que para el cual no estaba preparada.

Como se ha mencionado, en el caso de Jesús y Ana María, el proceso de duelo lo atravesó Jesús cuando su estado de salud se vio considerablemente afectado, principalmente cuando la enfermedad conllevó un impacto en su calidad de vida y en su cotidianidad. En este caso Ana María fue el empuje de Jesús para afrontar la nueva situación, pero no sólo eso, sino que fue la principal encargada de que Jesús pudiera culminar su proceso de duelo por la “normalidad” perdida a partir de la integración de sus cuidados en la vida cotidiana de la familia.

⁶⁸ El duelo anticipado se atribuye generalmente a enfermedades crónicas con varios meses de vida por delante, principalmente en el diagnóstico de cáncer terminal. En este caso fue un duelo anticipado, pero de dos o tres días puesto que Leonardo no tuvo mucho tiempo para prepararse: la hemorragia de Andrés comenzó el domingo en la madrugada y la confirmación de la muerte cerebral fue el martes.

Por otro lado, el dolor y la pérdida en los disponentes secundarios pueden ser factores que jueguen a favor o en contra de la donación, es decir, ante el profundo deseo de la familia por restaurar la vida del fallecido, los coordinadores de donación utilizan diversas estrategias discursivas que facilitan el consentimiento a la donación, las cuales giran en torno a la vida después de la muerte, la trascendencia, la redención y la salvación del fallecido a través de la donación. El momento y la manera en que los coordinadores hablan con la familia acerca de la donación es crucial para que la familia tenga una postura positiva a la donación. Esto es, los coordinadores de donación deben saber cuándo y cómo abordar a la familia en duelo, puesto que es importante tratar de llegar con ellos cuando hayan entendido y asimilado el fallecimiento de su familiar y, de esta manera, tratar de dirigir el dolor causado por la pérdida hacia el consentimiento a la donación.

Crowley-Matoka (2016) pone el ejemplo de una mujer que era disponente secundario y madre de un potencial donante de hígado, la cual lamentó los sueños y metas que su hijo no cumplió debido su muerte prematura, entre ellas se encontraba el sueño de ir a Tijuana. Ante esto la coordinadora de donación dijo lo siguiente:

“¿Y si aún pudiera cumplir ese sueño? ¿Y si pudiera ir a Tijuana?”. Esa inquietante pregunta fue absolutamente fundamental, y formó el punto de inflexión que llevó a la familia del donante a comenzar a forjar una nueva forma de esperanza y significado a partir de la muerte (p. 239).

Este ejemplo muestra la manera en que el discurso de los coordinadores se adecúa a la preocupación o intereses de los disponentes secundarios, los cuales normalmente giran en torno a la vida después de la muerte, pues la familia del fallecido guarda un fuerte deseo de restaurar la vida de su familiar, aunque sea en otro plano existencial, así los coordinadores plantean la idea de que el donante vivirá a través del receptor e, incluso, hablan de que el fallecido podría llegar a cumplir los sueños o las metas que no alcanzó en vida.

Crowley-Matoka (2016) establece que el discurso de redención y salvación se utiliza particularmente cuando la muerte de la persona se percibe como vergonzosa, como sería el caso de un acto criminal o por suicidio, en ese caso las promesas de redención desempeñan un papel fuertemente persuasivo en las familias donantes. De esta manera, el factor religioso tiene una fuerte influencia en la idea de salvación pues

a las familias de los donantes potenciales se les decía a menudo, por ejemplo, cómo los pacientes que reciben órganos oran por sus donantes de órganos todos los días durante el resto de sus vidas: “¡Imagínense lo rápido que alguien llega al cielo con todas esas oraciones!” como decía con frecuencia un coordinador de trasplantes (Crowley-Matoka, 2016:239).

De acuerdo con Crowley-Matoka (2016) la idea en torno a la resurrección y redención no sólo es una estrategia discursiva de convencimiento a la donación, sino que los coordinadores de donación la perciben como el único regalo que ellos pueden ofrecer a la familia en duelo. Es decir, la donación se percibe como un acto altruista que otorga una cierta paz y tranquilidad a la familia donante. Sea cual sea la causa de muerte o las decisiones de los familiares, los coordinadores de donación deben hablar y comportarse con respeto, compasión y empatía hacia los familiares, puesto que el personal médico y los coordinadores de donación no deben olvidar que la familia está sufriendo y el proceso de duelo que cada familiar tenga impactará en la manera en que responda a la solicitud de la donación.

Otros discursos que pueden ser muy utilizados por los coordinadores de donación giran en torno al tema del heroísmo –el donante salva la vida de quien recibe el órgano–, la vida después de la muerte –el donante fallecido puede seguir viviendo a través del receptor– y el aprovechamiento de los órganos –al donar, los órganos son aprovechados para salvar una vida en lugar de que éstos se desperdicien–. La utilización de estos discursos se puede apreciar en la red social de Instagram de distintos grupos interesados en la difusión y promoción de la cultura de la donación. A continuación, se muestran algunas publicaciones de CENATRA, dos asociaciones civiles –Asociación Ale y Una oportunidad de vida– y una página llamada “Yo sí dono”, la cual es manejada por dos mujeres coordinadoras de donación.

A partir de esas imágenes se puede apreciar una pequeña parte de la forma en que las instituciones oficiales y las asociaciones civiles se refieren al tema de la donación. Este discurso es utilizado por los coordinadores de donación para obtener el consentimiento de los familiares. A pesar de que la mayoría de las publicaciones realza el heroísmo y la trascendencia a partir de una donación por muerte cerebral, también las donaciones en vida tienen un carácter de heroísmo y valentía, el cual se puede apreciar en esta imagen, en la cual se enaltece el heroísmo de una mujer que, en vida, decidió donarle un riñón a su hijo. Como se puede apreciar en la imagen, la madre es



“llamada” especialmente a ser donante en vida, lo cual es naturalizado como un acto más que caracteriza la maternidad.

Por otra parte, la pérdida de la salud y la condición incapacitante provocada por una enfermedad crónica conlleva cambios importantes en la vida de quienes la padecen, ya sea como enfermo o acompañante/cuidador. En el caso que nos ocupa, se trata además de la pérdida de un órgano, el riñón, que básicamente deja de funcionar como debería. Esta situación afecta la vida conocida hasta esos momentos, pues a partir del diagnóstico comienza un proceso de adaptación a la nueva condición que supone limitaciones en diversas actividades de la vida cotidiana y la presencia de afectaciones físicas que estarán presentes de manera permanente y que incluso se irán agravando con el paso del tiempo, principalmente cuando se habla de una enfermedad como la insuficiencia renal.

Aceptar la condición de enfermo crónico llevó a Jesús a pasar por las etapas del duelo que van desde la negación de la realidad, el enojo, la incertidumbre de cómo cambiaría su vida con la enfermedad, la tristeza por las limitaciones físicas y la incapacidad provocadas por su condición, hasta llegar a la aceptación. De esta manera tuvo que adaptarse a la nueva situación y asumir la responsabilidad de realizar cambios en su estilo de vida para aprender a vivir bajo la condición de cronicidad. Asimismo, las enfermedades crónicas no implican únicamente los cuidados de la salud a través de la toma de medicamentos y de nuevos regímenes dietéticos e higiénicos, sino que también conllevan una adaptación de proyectos y planes de vida a la nueva realidad.

Un factor importante para comenzar el proceso de trasplante es justamente que el paciente finalice su procesamiento de la pérdida y acepte su nueva condición, pues esto lo llevará a tomar acción e implementar las medidas necesarias para el cuidado de su salud. Un paso fundamental para que un paciente sea candidato para recibir un tratamiento de sustitución renal es que demuestre que cuenta con la capacidad económica y familiar para afrontar el tratamiento (Crowley-Matoka, 2016). De este modo, el proceso de trasplante se agiliza cuando un paciente es percibido como una persona que está comprometida con el cuidado de su salud, sigue las indicaciones médicas y cuenta con la capacidad económica para asegurar el acceso a los medicamentos, análisis y estudios que se requieran sin tener que esperar necesariamente los recursos del seguro social.



unaoportunidadevida



17 Me gusta

unaoportunidadevida ¡Vive la vida, después Donala!

#donaciondeorganos
#unaoportunidaddevida
#vidadespuesdelavida



asociacionale



16 Me gusta

asociacionale #ImaginaQueTú puedes darle la oportunidad a una persona de volver a respirar. En México cada año se presentan 350 nuevos casos de Fibrosis quística, al #donar, tú puedes hacer la diferencia y disminuir estas cifras #AmarEsDonar ❤️🙏🙏🙏🙏



asociacionale



24 Me gusta

asociacionale ¡Convértete en héroe 🦸🦸 al ser donador de órganos y tejidos! #DonaciónDeÓrganos #Héroes #Donadores 🙏🙏🙏🙏



yosi_dono



15 Me gusta

yosi_dono No tires tu vida! DÓNALA #donaciondeorganos #organdonation #medlife #medlifestyle #sindonantesnohaytrasplantes

Ahora bien, el actuar del personal médico es crucial para determinar la receptividad de la noticia de enfermedad o muerte en los pacientes y/o familiares. En relación con la donación de órganos, mantener informados a los familiares sobre la gravedad del paciente y el procedimiento que se llevará a cabo para determinar la muerte cerebral es un elemento fundamental que permite a la familia irse preparando para el diagnóstico y para iniciar el proceso de duelo, lo cual podrá ayudar a que la familia esté abierta a la donación cuando el coordinador de donación haga la entrevista de consentimiento. Así también permitirá iniciar el proceso de donación y trasplante de órganos de forma transparente.

En este sentido es importante poner la mirada en la entrevista familiar para la solicitud de órganos, puesto que a través de ella se establece el primer contacto con los familiares del candidato a donante, lo cual podría determinar la respuesta positiva o negativa a la donación. De acuerdo con diversos autores, además de que la entrevista familiar es una parte importante del proceso de donación y que es obligatorio en la mayoría de los países, también es el elemento más débil en el PDT, pues se lleva a cabo en un momento muy difícil y cuando la familia está atravesando un shock emocional (Gómez *et al*, 2001; Gómez y Santiago, 2008).

En España existen dos elementos que influyen, de manera positiva o negativa, en la toma de decisión: “la comunicación y comprensión de la muerte cerebral y los modales y acercamiento de los profesionales a la familia” (Gómez y Santiago, 2008:106). Así pues, los coordinadores de donación deben tener la capacidad de establecer una comunicación efectiva con los familiares, tanto para explicar lo que implica la muerte cerebral, como para la solicitud de los órganos; de lo contrario se corre el riesgo de que la familia desconfíe de los médicos y del procedimiento, y rechace la donación.

Para que la comunicación efectiva en momentos de crisis o durante el proceso de duelo sea correcta, en México la Guía del Coordinador Hospitalario (CENATRA, 2019c) establece que el coordinador de donación debe tener conocimientos en el manejo de duelo, crisis, técnica de entrevista y comunicación en situaciones críticas. Por su parte, el Modelo Español establece que el objetivo central de la entrevista familiar es “aliviar las emociones de los familiares, facilitando, también, un mejor estado cognitivo que les permita comprender la situación y afrontar la decisión de donar o no los órganos” (Gómez y Santiago, 2008:107).

Para eso, en España se estableció el Modelo Alicante en donde se determina la manera en que se debe llevar a cabo la entrevista de donación. Este modelo establece tres fases por las que debe atravesar la entrevista: 1) comunicar la muerte de forma gradual, explicando en un principio aquello que pueda resultar conocido para la familia y posteriormente abordar lo

desconocido, en este caso debe estar presente la persona que desempeñará actividades de acompañamiento a la familia y que posteriormente realizará la solicitud de la donación; 2) dar alivio emocional a la familia prestando atención a sus necesidades y a sus expresiones verbales y no verbales; 3) hablar de la donación de manera clara y resaltando el aspecto positivo de la acción (Gómez y Santiago, 2008:108).

Algo que llama la atención es que la Guía del Coordinador Hospitalario (CENATRA, 2019c) pone énfasis en la obtención del consentimiento a la donación y los posibles escenarios que podría enfrentar el coordinador de donación. Mientras que, por su parte, el Modelo Español resalta el papel de los coordinadores de donación en eventos clave como la ayuda psicológica ante los primeros signos de dolor y sufrimiento causados por la pérdida de un ser querido. Esto muestra un claro contraste de objetivos en los lineamientos de México y España, dándonos una idea de los enunciados performativos a través de los cuales se moldean las formas de pensamiento de los coordinadores de donación y de la sociedad en general. Es decir, en México se resalta la importancia de obtener órganos para trasplante, comprensiblemente dada la alta tasa de pacientes en espera. Sin embargo, en España, se pone el interés en los disponentes secundarios y su acompañamiento durante el proceso de duelo. Esta diferencia de objetivos puede conllevar a que en México se genere una desconfianza en el personal médico, debido a que se puede interpretar que el valor de los pacientes se encuentra en la utilidad de sus partes y el cuidado emocional de los dolientes pasa a segundo término.

De esta manera, un elemento fundamental en el ensamblaje de la donación y el trasplante es la comunicación, el acercamiento y la ayuda psicológica otorgada por los coordinadores de donación, aspectos que resaltan de forma contundente la fragilidad del ensamblaje que permitirá el trasplante al depender de la toma de decisión en un momento de crisis.

López, Hernández y Echerri (2011) exponen de manera precisa la manera en que el actuar del personal médico y los coordinadores de donación influye en la toma de decisiones, puesto que en los casos que ellos presentan se establece que cuando los médicos son claros y mantienen una constante comunicación con los familiares, se elevan las posibilidades de obtener el consentimiento a la donación. Por el contrario, los autores exponen cuatro casos en los que hubo una negativa a la donación en donde dos de esos casos manifiestan una mala comunicación con el personal médico, principalmente con relación a la comprensión de la muerte cerebral, lo cual provocó una idea errónea acerca de que el paciente seguía con vida.

Asimismo, la falta de claridad acerca del procedimiento de extracción y la dignificación del cuerpo puede llevar a que los disponentes secundarios rechacen la donación o a que accedan

a donar algún órgano y no todos los que sean viables. Por ejemplo, la madre de un hombre de 35 años accedió a donar sus riñones, pero no su hígado debido a que consideró que su hijo “sufriría mayor daño ya que las incisiones de los riñones serían por la espalda y tendría dos, si dono el hígado tendría tres incisiones y una de ella se le notaría más” (CENATRA, 2019c). Cuando el coordinador se dio cuenta del malentendido le explicó a la madre que únicamente se requería una incisión para extraer los tres órganos, de este modo se aceptó la donación de todos los órganos viables.

Los testimonios recabados en el trabajo de campo y en la revisión de la literatura acerca de la donación de órganos han evidenciado en los donantes un sentimiento de calma y orgullo por la decisión tomada, incluso ayudó en la superación del duelo (Crowley-Matoka, 2016; López, Hernández y Echerri; 2011). De esta manera las familias donantes otorgan significados positivos a la donación de órganos, señalando la heroicidad del donante al haber dado vida a partir de su muerte. Esto es, a partir de que se lleva a cabo la donación, la familia donante establece un carácter heroico, transformando el accidente en un hecho no casual, sino parte de su destino o de su propósito en la vida.

De este modo, uno de los primeros elementos que conforman el ensamblaje de la donación es la aceptación por parte de los disponentes secundarios, sin embargo, para que esto se lleve a cabo existe una serie de factores que influyen en la toma de decisión, los cuales pueden ir desde la edad del fallecido y su causa de muerte, hasta el tipo de discurso utilizado durante la entrevista familiar y la claridad del diagnóstico de muerte cerebral.

En este ensamblaje también convergen otros elementos menos evidentes, ahora del lado de los receptores, tales como la motivación y el compromiso por parte de los pacientes y sus familias en el cuidado de la salud. Tal como lo señala Crowley-Matoka (2016), el entusiasmo y el esfuerzo que los pacientes imprimen en su proceso de trasplante es uno de los factores que lleva a los médicos a acelerar el registro de un paciente en la lista de espera.

La percepción de motivación y compromiso por parte de los pacientes en espera de un órgano son lecturas subjetivas que pueden estar basadas en prejuicios que afectan principalmente a los pacientes más desprotegidos. Es decir, los médicos pueden percibir la “falta de compromiso” a partir de la inasistencia a las continuas consultas médicas, los escasos recursos económicos por parte de los pacientes y el poco esfuerzo para obtener los recursos necesarios para realizar cambios en el entorno y/o en modo de vida del paciente. Es decir, en ocasiones los médicos no son capaces de comprender la situación social, económica y familiar del paciente, lo cual los conduce a percibir ciertos sucesos como falta de compromiso. Por ejemplo, en ocasiones

los pacientes se ven obligados a faltar a sus consultas médicas, las cuales estando en protocolo de trasplante pueden ser de manera continua, debido a que se enfrentan a la pérdida del trabajo o debido a que su lugar de residencia está lejos del hospital y su traslado puede implicar un fuerte gasto, el cual es difícil de costear si la persona es de escasos recursos. Del mismo modo, el estar en una situación desfavorecida dificulta que los pacientes puedan llevar a cabo los cambios en la alimentación, en la forma de vida y en la infraestructura de los hogares que implica la búsqueda de un trasplante.

A manera de conclusión, en el PDT convergen un conjunto de elementos que permiten su ensamblaje desde distintos momentos y percepciones. Entre ellos destacan la manera en que los disponentes secundarios atraviesan su proceso de duelo y en la comprensión y aceptación del diagnóstico de muerte encefálica, sin dejar de lado la unión y el apoyo familiar para la toma de decisión. Lo anterior se ve influido por las subjetividades y la manera en que el evento disruptivo sacudió las trayectorias de las familias involucradas. Es decir, en cuanto a las subjetividades, se encuentra la manera de entender y aceptar el diagnóstico de muerte cerebral. Y, en cuanto a los eventos disruptivos, me refiero a cómo sucedieron las cosas: el suceso que llevó a la persona al hospital, la sospecha de muerte cerebral y la confirmación del diagnóstico. Todos estos factores son determinantes al momento de tomar la decisión de donar o no los órganos del familiar fallecido.

Así mismo, la manera en que los coordinadores de donación abordan el tema y tienen su acercamiento con la familia de un potencial donante, para lo cual ellos deben haber realizado una lectura de la dinámica familiar, los roles, actitudes y la etapa del duelo por el que estén atravesando. Es decir, cuando los coordinadores de donación se acercan a la familia para llevar a cabo la entrevista de solicitud de órganos, previamente los estuvieron observando y analizando para saber con quién acercarse, cómo abordar la situación –si hubo una comprensión o confusión del concepto de muerte cerebral– y, en ocasiones, saber qué tipo de discurso utilizar para alcanzar el consentimiento. En este sentido entran en juego los documentos oficiales en los que se establecen las líneas discursivas que el coordinador puede seguir para abordar el tema con los disponentes secundarios.

Por otra parte, la lectura que los médicos puedan hacer de los pacientes que requieren un trasplante puede ser un factor determinante para que éstos reciban un trasplante. Es decir, si el paciente cuenta con una sólida red de apoyo en la cual la familia es protagonista, así como también si el paciente se moviliza y utiliza sus propios recursos para realizarse uno o varios

estudios médicos sin depender de la larga espera por parte del seguro social, el médico lo percibe como un paciente que tiene la motivación y el compromiso suficiente para obtener y mantener un trasplante, convirtiéndolo en una historia de éxito para los médicos y la institución.

Las tecnologías del poder y del yo como constructoras de un nuevo sentido común: la muerte cerebral y la insuficiencia renal

Si en el apartado anterior se mostró la manera en que las disrupciones biográficas provocadas por la muerte cerebral y la pérdida de un órgano funcionan como ejes articuladores que posibilitan el PDT, aquí seguiremos abordando la importancia de las significaciones de los procesos salud/enfermedad/atención y muerte para este ensamblaje heterogéneo, pero además se reflexionará sobre cómo conocimiento científico y sentido común se relacionan y posibilitan (o no) la materialización del PDT. Se presentan situaciones en donde las personas atribuyen razones (el “por qué”) a lo sucedido ya sea por cuestiones subjetivas de culpa, como por acciones tomadas que pudieron alterar el estado de salud. Al mismo tiempo, se expone el actuar de los médicos y de los coordinadores de donación ante las búsquedas de razón a la pérdida por parte de los disponentes secundarios y los pacientes afectados por la insuficiencia renal. Así también, se ahonda en las dificultades que afrontan algunos pacientes para recibir un tratamiento de sustitución renal debido a sus dificultades sociales y económicas para cumplir con los requerimientos médicos.

Para explicar las tensiones entre el conocimiento científico y el sentido común es necesario exponer las “tecnologías” de Foucault (2008):

1) tecnologías de producción, que nos permiten producir, transformar o manipular cosas; 2) tecnologías de sistemas de signos, que nos permiten utilizar signos, sentidos, símbolos o significaciones; 3) tecnologías de poder, que determinan la conducta de los individuos, los someten a cierto tipo de fines o de dominación, y consisten en una objetivación del sujeto; 4) tecnologías del yo, que permiten a los individuos efectuar, por cuenta propia o con la ayuda de otros, cierto número de operaciones sobre su cuerpo y su alma, pensamientos, conducta, o cualquier forma de ser, obteniendo así una transformación de sí mismos con el fin de alcanzar cierto estado de felicidad, pureza, sabiduría o inmortalidad. (p. 48)

Estas tecnologías comúnmente funcionan de manera articulada, pero cada una de ellas implica distintas formas de aprendizaje, de comportamientos y habilidades, pero en conjunto conforman las tecnologías del sujeto. Específicamente para este caso, las que me interesa resaltar son las “tecnologías de poder” y las “tecnologías del yo”. Las primeras son una forma de disciplina y regulación que actúa desde el exterior, desde lo social, y se caracterizan por establecer el comportamiento de los sujetos en un contexto histórico determinado, mismas que están condicionadas por las formas de pensamiento predominantes. A través de estas tecnologías se

determinan la normalidad y la desviación, llevando a una objetivación de los sujetos y ejerciendo en ellos una dominación para alcanzar ciertos fines (Foucault, 2008; Garcés y Giraldo, 2013).

Esas tecnologías establecen las bases sobre las que se construirán las “tecnologías del yo”, estas son las técnicas adoptadas y reproducidas por los sujetos para el actuar sobre sí mismos; a diferencia de las anteriores, las “tecnologías del yo” actúan desde el interior del sujeto. De acuerdo con Sossa (2010):

son las técnicas que nos permiten reflexionar nuestro modo de vida, la dirección de nuestra existencia y transformarnos a nosotros mismos de acuerdo con una decisión personal. (...) estas técnicas buscan un cuidado y esmero por el sí mismo, son prácticas reglamentadas o no, individuales o colectivas, que tiene por fin tanto conocerse uno mismo, como transformarse (p. 36)

Estas tecnologías van transformando conforme a determinados eventos o momentos. Por tanto, el proceso transformativo en el que las nuevas tecnologías adquieren su posición dominante sobre las viejas tecnologías provoca tensiones entre los sujetos, ya sea médicos, pacientes o los miembros de la sociedad, puesto que algunos aceptan las nuevas tecnologías y los nuevos conocimientos, y en otros, el sentido común y su arraigo histórico pueden tener más peso. Un claro ejemplo es la comprensión de la nueva muerte y las controversias que hubo en el campo médico y que sigue habiendo, pero ahora principalmente entre las personas no especializadas.

Para explicar estas tensiones, primero se abordará la forma en que el desarrollo de la muerte cerebral dividió opiniones, las cuales siguen estando presentes en la actualidad, y cómo se constituyó en los documentos oficiales con influencia mundial. En cuanto al tema que nos atañe, aunque actualmente se considera que el conocimiento científico y el sentido común corresponden al campo médico y al conocimiento popular respectivamente, hubo una época en la que la opinión de médicos y científicos en torno a la muerte cerebral se encontraba dividida. Médicos, científicos y filósofos ponían en duda la existencia de la muerte cerebral, puesto que se consideraba que su surgimiento se atribuyó al interés de justificar la extracción de órganos para trasplante, sin que esto supusiera el cuestionamiento de la ética médica (Lock, 2002; Rodríguez-Arias, 2017).

De acuerdo con Rodríguez-Arias (2017) en el siglo XVII se establece que el cese de la actividad cardiovascular es el criterio fundamental para determinar la muerte de una persona; criterio que durará hasta mediados del siglo XX. Durante ese siglo se llevaron a cabo una serie de cambios tecnológicos que conducirían a la transformación del conocimiento médico y del

sentido común. Entre esos cambios resalta el descubrimiento de los grupos sanguíneos, el surgimiento de los primeros ventiladores mecánicos y la realización de trasplantes de órganos, tal como se expuso en el primer capítulo; estas tecnologías transformaron el modo de entender la vida, la muerte, la salud y la enfermedad.

No obstante, muchas personas no aceptaban la muerte cerebral como la muerte en sí y, por ende, había un rechazo a la donación de órganos que requiriera su extracción mientras el corazón siguiera latiendo, puesto que los pacientes con muerte cerebral

tienen el estatus legal de un muerto, pero ninguna de las cualidades usualmente asociadas con los cuerpos muertos. (...) están calientitos, respiran, tienen pulso y excretan, sus cuerpos requieren cuidados como la dieta y el aseo, y probablemente se pueden mantener por años (Lock, 2002:108).

De esta manera, para evitar la preocupación de la sociedad y para que no se acusara a los médicos de homicidas, la muerte cerebral se estableció como un complemento del estándar anterior de muerte (Lock, 2002). De acuerdo con Rodríguez-Arias (2017), el informe del Comité de Harvard de 1968 es considerado como el motor de cambio en el paradigma de la muerte, así como un cambio importante en las prácticas médicas. Este informe tenía dos finalidades fundamentales, por un lado, estaba la necesidad de liberar camas y respiradores para las personas que los necesitaban y que tenían oportunidades de recuperación, por otro lado, se interesaba en mejorar la extracción de órganos para trasplantes. Para esto se necesitaba incluir el coma irreversible en los criterios de muerte, para considerar a los pacientes como fallecidos y así legitimar la extracción de órganos y la limitación del esfuerzo terapéutico. Este último ponía el énfasis en reducir los cuidados médicos encaminados a la recuperación del paciente, lo cual permitía redirigir los esfuerzos en el cuidado y mantenimiento de los órganos para trasplante o bien, simplemente invertir esos recursos en pacientes con posibilidades de sobrevivencia.

A pesar de que se afirma que el concepto de muerte cerebral tiene una aceptación universal en la sociedad, no existe una prueba fehaciente de la opinión de las personas acerca de esta muerte. Asimismo, actualmente no hay un consenso o lineamientos universales en torno a la muerte cerebral, sino que cada país ha determinado su postura en torno al tema y ha establecido los criterios para diagnosticarla, así como los criterios para llevar a cabo la donación de órganos cadavéricos.

Países como Japón fueron de los que más desconfianza mostraron acerca del diagnóstico de muerte cerebral. No obstante, de acuerdo con lo expuesto por Lock (2002), la actuación de algunos médicos puso en duda la ética del gremio y las verdaderas intenciones detrás de la muerte

cerebral. Por esta razón, llevar a cabo una extracción de órganos a partir del diagnóstico de muerte cerebral implicaba tener el consentimiento expreso del donante por adelantado y que la familia diera su consentimiento, y aun así muchos médicos preferían no ser parte de la intervención debido a las percepciones negativas que la sociedad tenía del tema (Lock, 2002). De acuerdo con Akabayashi (2020) entre 1997 y 2010 sólo se realizaron 86 donaciones de órganos por muerte cerebral. Hasta el 2010 la ley de trasplantes en Japón fue modificada y a partir de ese momento se permitió la extracción de órganos únicamente con el consentimiento de la familia, siempre y cuando los deseos del donante no pudieran aclararse o no fueran negativos. Este cambio llevó a que entre el 2010 y 2017 se realizaran 413 intervenciones de este tipo (Akabayashi, 2020).

Específicamente para el caso de México, el concepto de muerte cerebral se incluyó en la reforma a la Ley General de Salud del año 2000, es decir, más de treinta años después de que el comité de Harvard lo instaurara como otro tipo de muerte, desvinculado del sistema cardiorrespiratorio como centro de la vida y la muerte.

En este sentido, actualmente hay una parcial contraposición entre el conocimiento científico contemporáneo y el sentido común que se ha construido históricamente. Es decir, hay una diferencia en lo que el conocimiento científico establece en torno a la nueva muerte o muerte cerebral, y la manera en que la sociedad define y entiende la muerte. No obstante, aún dentro del campo médico existen estas tensiones, lo cual se puede observar cuando algunos médicos tratantes se rehúsan a confirmar el diagnóstico de muerte cerebral y firmar el certificado de defunción. Como lo mencionó Víctor y una coordinadora de donación con la que tuve una plática, en ocasiones los médicos pueden tener desconocimiento o desconfianza en torno a la muerte cerebral y prefieren no arriesgarse a ser los responsables de dar un mal diagnóstico y ser acusados de homicidio o mala práctica.

De esta manera se hacen evidentes las tensiones encontradas tanto al interior del gremio médico, como entre el sentido común y los conocimientos científicos en torno a la muerte cerebral. Dichas tensiones se han dado desde que la muerte cerebral se constituyó como un tipo de muerte y actualmente siguen estando presentes.

Ahora, en el caso de los disponentes secundarios, el procesamiento de la pérdida provoca un desequilibrio emocional en los sujetos, haciendo que su forma de afrontarlo sea diversificada. No obstante, el sentimiento de culpa o la búsqueda de un culpable aparece con frecuencia en el proceso de duelo, ya sea una culpa relacionada con las causas de muerte o por el descuido de la salud. En este sentido se pueden identificar claramente los momentos en los que se buscaron las

causas de los eventos sucedidos y las razones dadas por los médicos, haciendo evidente el contraste entre ambas explicaciones.

En ocasiones no se puede establecer una razón lógica de por qué pasan las cosas; sin embargo, las causas subjetivas que los actores atribuyen a la situación pueden ir desde la oportunidad de salvar vidas hasta un castigo divino. Un ejemplo de esto, en relación con la donación, lo expone Crowley-Matoka (2016:242) cuando menciona el caso de una mujer que estaba a punto de donarle un riñón a su hermana, pero que de repente se arrepintió; su hermana falleció tiempo después y meses más tarde su hijo sufrió un fuerte accidente de auto que devino en muerte cerebral. Este hecho llevó a la mujer a tener una interpretación punitiva de la muerte, lo cual provocó que diera su consentimiento a la donación de los órganos de su hijo.

Para el caso de la familia donante, las razones atribuidas a la muerte cerebral de Andrés giraban en torno a la ingesta de cafeína y su efecto anticoagulante; pero las explicaciones médicas determinaron que la causa que determinó que Andrés tuviera muerte cerebral se debió a un error humano por parte del médico que lo operó. Esto es, las personas que atraviesan por una pérdida sorpresiva buscan dar sentido a lo sucedido, de este modo, construyen esa explicación a través del sentido común, de lo conocido, de las posibles respuestas que ellos puedan dar a partir de los conocimientos que se tienen. Sin embargo, cuando el sentido común choca con el conocimiento científico, cabe la posibilidad de que los acontecimientos obliguen a los sujetos a abandonar sus formas de pensamiento o bien, que persista una idea diversa. Por ejemplo, cabe la posibilidad de que los sujetos nieguen el diagnóstico de muerte cerebral aludiendo a un error de diagnóstico o poniendo en duda las capacidades e intenciones de los médicos: obtener órganos para trasplante. Es decir, la idea de la muerte cerebral puede tener un choque con el sentido común de los disponentes secundarios, a pesar de esto, en algún momento se verán obligados a enfrentar el fallecimiento de su familiar y entender el diagnóstico dado por los médicos.

Para que la familia donante entendiera y aceptara la muerte cerebral, primero debieron llegar a un momento culminante en el que su sentido común no fue capaz de dar razones claras y contundentes a los sucesos ocurridos; fue a partir de ese momento que tuvieron una ruptura de su sentido común y aceptaron las respuestas dadas por la biomedicina, iniciando así un proceso de reconfiguración de la vida y la muerte. No obstante, Alejandra atribuyó diversas razones a la muerte de Andrés, pues ella, más allá de enfocarse en las razones biológicas y humanas que provocaron la muerte cerebral de su hijo, también señaló cuestiones relacionadas con la religión, el destino y la misión de vida:

yo no creo que aquí haya culpables, yo creo que aquí, desde el momento en que Andrés estuvo en mi panza él ya tenía su línea de fin de vida, como yo la tengo y tú la tienes. O sea, todos tenemos una línea de inicio de vida y una línea de fin de vida. Entonces unas son más largas que otras, esa es la verdad, pero *pos* [pues] qué bendición que lo tuve (...) tres años conmigo. (...) Entonces cada uno tenemos una misión, la misión de Andrés era venir, cumplir y donar sus órganos, *tantan*. (Alejandra, comunicación personal, 04 de noviembre de 2020)

A partir de ese momento, Alejandra y su familia le dieron un nuevo significado a la vida y la muerte, adoptando en su cotidianidad el concepto de muerte cerebral. De acuerdo con lo comentado por Alejandra, los llevó a aceptar que la muerte es un proceso natural de la vida y que en muchas ocasiones no está en sus manos evitarla, a partir de lo vivido tuvieron un acercamiento más fuerte con Dios, a tener una mayor unión familiar y a tener más conciencia de la necesidad de la donación y las dificultades que ésta puede enfrentar; actualmente algunos de sus hijos participan en diversas actividades relacionadas con la donación y el trasplante de órganos.

De esta manera, las tecnologías del poder se hacen visibles en la manera en que el proceso histórico de la sociedad y la medicina en torno a los trasplantes ha condicionado e influenciado, de manera casi imperceptible, la toma de decisión de los disponentes secundarios. Es decir, a pesar de que la decisión es tomada en un momento doloroso y que en muchas ocasiones sólo se tiene un conocimiento y entendimiento superficial –ya sea por conocimiento previo o por la información proporcionada por el personal médico– de la muerte cerebral y la donación, esa poca información los lleva a tomar una decisión, ya sea positiva o negativa. En el caso de Leonardo y Alejandra, la información con la que contaban y las opiniones familiares y religiosas contribuyeron a que tomaran una decisión en favor de la donación.

De la misma manera que el ensamblaje del PDT requiere de cuerpos para la donación con una serie de requerimientos biológicos y sociales, también son necesarios los cuerpos que reciben los órganos, mismos que se ven envueltos en factores biológicos, sociales y económicos que los hacen “aptos” para recibir un trasplante o, incluso, un tratamiento de diálisis.

Una de las tensiones más sobresalientes en el PDT es el acceso a los tratamientos de sustitución renal y la manera en que los pacientes se convierten en merecedores de tratamiento o no. Esto guarda una estrecha relación con la capacidad de pago por parte de los pacientes, puesto que cubrir personalmente los gastos que implica una enfermedad renal es prácticamente imposible, incluso para aquellas personas que cuentan con una cierta estabilidad económica, por tal motivo para que los pacientes tengan acceso a los tratamientos de diálisis y trasplante, es preciso que cuenten con seguridad social. De lo contrario contar con los recursos económicos

que implican las modificaciones a la infraestructura del hogar, la compra de medicamentos y material para las diálisis, así como el pago de las sesiones de diálisis o la intervención del trasplante conlleva gastos astronómicos que la gran mayoría de las personas no pueden cubrir, y sin esos cambios los médicos no los consideran candidatos para recibir los tratamientos de trasplante renal.

Así mismo, el diagnóstico de insuficiencia renal puede convertirse en algo muy complicado, puesto que los síntomas pueden ser confundidos con una amplia gama de enfermedades, además de que existe una sobredemanda en los servicios de salud ofrecidos por el seguro social en México, lo cual provoca que las citas y revisiones médicas puedan estar separadas por periodos que varían entre el mes y los dos meses.

En ese tiempo la función renal se va deteriorando y lo que sucede es que la sangre del paciente se va contaminando con las toxinas que los riñones no son capaces de eliminar, esto tiene consecuencias muy graves, si no se cuenta con un tratamiento, el paciente morirá inevitablemente. Crowley-Matoka (2016) establece que muchos pacientes con insuficiencia renal mueren sin haber recibido un diagnóstico o un tratamiento para su enfermedad. Desde el mismo diagnóstico, se van limitando las posibilidades de ser cuerpos “aptos” para recibir un trasplante, pues ni tan siquiera se llega a ser reconocidos como enfermos.

Jesús fue un paciente afortunado al contar con una estabilidad económica que le facilitó asistir a consultas privadas y así obtener un diagnóstico temprano de su enfermedad, lo cual le permitió vivir diez años con la enfermedad sin tener que tomar medicamentos y únicamente llevando un régimen dietético. Así mismo, no se tuvo que enfrentar a las dificultades que muchas personas de zonas rurales o escasos recursos tenían, puesto que cuando tuvo que someterse a la diálisis peritoneal contaba con el espacio para llevar a cabo la diálisis, tenía la facilidad de moverse en un automóvil propio y contaba con el apoyo de su esposa para lidiar con la enfermedad y sus tratamientos.

Los pacientes que requieren someterse al tratamiento de diálisis deben demostrar que cuentan con las condiciones mínimas necesarias, las cuales implican designar y acondicionar un espacio exclusivo para llevar a cabo las diálisis, así como también deben contar con una red de apoyo familiar que los ayude durante su tratamiento y que cuenten con la solvencia económica para sobrellevar los gastos que la enfermedad y el tratamiento requieren (Crowley-Matoka, 2016; Kierans, 2020). De esta manera los pacientes y sus familias se ven obligados a adoptar diversas tecnologías que permiten la articulación de los individuos y los procedimientos médicos para el tratamiento de las enfermedades. Y, por el contrario, si un paciente no adopta las tecnologías

establecidas por la biomedicina, los médicos tienen el poder de negarle el tratamiento aludiendo a la ineficacia de éste, a pesar de que esto conduzca al paciente a una muerte segura.

De esta manera, únicamente las personas privilegiadas económica y socialmente tienen la posibilidad de sobrellevar una enfermedad de esta magnitud. Así pues, la diálisis peritoneal implica el primer paso en los tratamientos de sustitución renal, siendo el de “más fácil” acceso, no así la hemodiálisis y el trasplante. El acceso al trasplante, al ser un tratamiento escaso en México y que debe llevarse a cabo en un hospital, tiende a ser muy complicado, lo cual hace difícil que las personas que viven lejos de los servicios médicos de alta especialización y que no cuentan con facilidades económicas puedan estar trasladándose y haciendo el gasto durante un tiempo indeterminado. Esto evidencia que los pacientes que se encuentran en una situación desfavorecida enfrentan más dificultades para adecuarse a los requerimientos o “tecnologías” establecidas por las instituciones médicas. Lo anterior significa un primer “filtro” de los pacientes que podrían llegar a ser candidatos para trasplante y aquellos que no.

Ahora bien, los pacientes que buscan someterse a un trasplante se encuentran ante otro conjunto de dificultades, las cuales van desde buscar un donante en vida o esperar por una donación cadavérica, la cual podría tomar años de espera, hasta pasar por el protocolo de evaluación para determinar la compatibilidad entre donante y receptor, o para determinar si es un paciente física y mentalmente apto para recibir un trasplante cadavérico. En cualquiera de los casos, finalizar el protocolo de evaluación conlleva varios meses de consultas médicas y estudios de laboratorio, lo cual implica ausentarse del hogar o del trabajo durante varias horas o, incluso, durante el día completo.

el proceso de pasar por el protocolo de trasplante es tan arduo que los pacientes deben estar motivados (y a menudo remotivados) para seguir pasando por la complicada serie de pruebas y procedimientos burocráticos sin ceder a la frustración y la desesperación. (Crowley-Matoka, 2016:156)

De esta manera se puede determinar que las personas privilegiadas económicamente, ya sea que cuenten con seguridad social o no, tienen mayores posibilidades de someterse a los tratamientos de sustitución renal, evitando la muerte y teniendo una calidad de vida. Pero, por el contrario, las personas de escasos recursos son testigos de su deterioro físico y no les queda más que afrontar su fatídico destino y esperar la muerte.

Así, la economía política de la insuficiencia renal en México complica el diagnóstico temprano y oportuno de la enfermedad y distribuye de manera desigual las posibilidades de tratamiento renal y lleva a los pacientes a la “trampa de pobreza médica” en donde se enfrentan

a la muerte o al empobrecimiento de los pacientes y sus familias. Aunado a esto se encuentran las “tecnologías del yo” que los pacientes se ven obligados a adoptar para poder ser candidatos a los tratamientos de diálisis, hemodiálisis y trasplante.

Con lo anterior se observa que la biomedicina ha establecido las tecnologías que conforman el ensamblaje del PDT, las cuales intervienen de manera subjetiva, biológica, social y económica en los pacientes y sus familias. Además, las “tecnologías del poder” han favorecido una hibridación de los cuerpos en los que, por un lado, se adquieren y moldean prácticas y conocimientos que llevan a una reconfiguración de las formas de pensamiento y de comportamiento, y, por otro lado, se establecen nuevas formas de intervención y transformación de los cuerpos en relación con la salud y la enfermedad. La hibridación de los cuerpos se visibiliza en la máquina que sustituye las funciones de los riñones dañados o en la inserción de un órgano ajeno. Donna Haraway (1995) denominaría esto como cuerpo-cyborg, lo cual hace que se reconfiguren percepciones y significados vinculados a una ideología dominante y especializada, en este caso a la biomedicina.

Por ejemplo, el modo de pensamiento que la familia donante tenía en torno a la muerte se vio modificada a partir de las explicaciones y razonamientos dados por el personal médico. Con respecto al receptor y su esposa, éstos transformaron su modo de vida por completo para adecuarlo a la enfermedad y al trasplante, o sea, cambiaron su alimentación, la higienización de los espacios del hogar, la convivencia con familiares y amigos, y, fundamentalmente, asimilaron que las funciones del riñón serían sustituidas por los tratamientos de diálisis y hemodiálisis, los cuales se volvieron parte de su cotidianidad. Asimismo, la percepción acerca de la sustitución de las funciones renales a través de los tratamientos de reemplazo renal se ha vuelto ideológicamente comprensible e, incluso, deseada –principalmente en el caso del trasplante– a nivel mundial.

En este sentido, específicamente el proceso histórico de la donación y el trasplante de órganos ha implicado una serie de tensiones y cambios a nivel económico, social, cultural y biológico a partir de las relaciones de poder en donde se ha establecido una biopolítica a través de la cual se ha transformado la manera de percibir la vida, la muerte y el cuerpo. De esta manera se podría considerar que las “tecnologías de poder” y los procedimientos médicos constituyen los cimientos del ensamblaje del PDT, mientras que las “tecnologías del yo” son las que permiten que se consolide o no dicho ensamblaje. Es decir, esas tecnologías del yo pueden jugar a favor o en contra de la donación y el trasplante, por un lado, la influencia de los discursos oficiales en torno a la donación puede permitir que los disponentes secundarios consientan la donación a

partir de la interiorización de una forma de pensamiento positiva en torno al tema, pensamiento que es propio de la biomedicina y que se ha buscado difundir en la sociedad. Asimismo, los pacientes con insuficiencia renal y sus familias se ven forzados y condicionados a adoptar dichas tecnologías para que puedan ser candidatos a un tratamiento de sustitución renal y, así, tener una esperanza de vida.

Con lo anterior busco argumentar que las tecnologías, de poder y del yo, ponen sobre la mesa un elemento que resalta la fragilidad del PDT. Es decir, la donación y el trasplante son eventos frágiles que dependen de un amplio espectro de elementos heterogéneos que van desde los protocolos médicos, marcos legales y lineamientos internacionales –entre los que se encuentra el consenso biomédico para la resignificación de la muerte–, hasta subjetividades, experiencias e imaginarios, sin mencionar los eventos contingentes de pequeña y gran escala, como es el caso de un evento desafortunado que deviene en muerte cerebral y una pandemia mundial que detuvo los programas de donación y trasplante a nivel mundial.

En concreto, a partir de lo expuesto aquí se puede apreciar la manera en que los nuevos conocimientos, a través de los documentos y las tecnologías, desempeñan un papel fundamental en la aceptación y reconfiguración de formas de pensamiento y acción, alterando las “tecnologías de poder” y, por ende, “las tecnologías del yo”, lo cual deviene en una serie de tensiones y transformaciones del sentido común. Por ejemplo, para que el concepto de muerte cerebral se aceptara, fue necesario incluir el coma irreversible como criterio de la muerte cerebral y así legitimar el diagnóstico en los pacientes fallecidos, mismo que a su vez facilitó el PDT.

Ambigüedades en torno a la vida y la muerte en el proceso de donación

La inestabilidad del PDT se advierte también en términos de las ambigüedades y confusiones que atañen las concepciones de la vida y la muerte por parte de diversos actores, incluyendo al personal de salud. Aquí se resalta la manera en que los coordinadores de donación aprenden a establecer comunicación con los disponentes secundarios para realizar la entrevista familiar a través de la cual se establece una resignificación de la muerte en los sujetos involucrados, lo cual puede implicar confusión en torno a esta “nueva” muerte tanto por parte de los disponentes secundarios como por el personal médico. También se aborda la manera en que los coordinadores de donación fluctúan entre la personalización y la objetivización del paciente fallecido con la finalidad de obtener el consentimiento a la donación, y se establece el papel desempeñado por el marco legal en México en torno a la muerte cerebral, el trasplante y el manejo del cuerpo.

Tras un diagnóstico por muerte encefálica y el contacto con potenciales disponentes secundarios, los coordinadores procuran que la familia pueda procesar lo sucedido y comenzar su proceso de duelo. Es en este momento de crisis y desequilibrio emocional que los coordinadores comienzan su labor.

En ese momento, de acuerdo con lo que establecen Crowley-Matoka (2016), Gómez *et al.* (2001) y CENATRA (2019c), lo más adecuado es contar con un espacio privado y cómodo para llevar a la familia y realizar la entrevista de solicitud de órganos. El Modelo Alicante (Gómez y Santiago, 2008) establece que lo primero que se tiene que hacer es prestar atención a las necesidades emocionales de la familia y tratar de atenuar el dolor causado por la pérdida de su ser querido y posteriormente, cuando la familia se encuentra más calmada, abordar el tema de la donación de órganos.

Ese modelo establece la importancia de la empatía por parte del coordinador y comenzar resumiendo la información que la familia ya tiene, por ejemplo, las causas de muerte, el diagnóstico, etc. Es importante abordar el tema de la muerte cerebral de manera indirecta para que la familia misma sea la que la evidencie, lo cual va a permitir que la familia vaya siendo consciente de la realidad y no parezca una imposición del personal médico (Gómez y Santiago, 2008). Se debe señalar la irreversibilidad del diagnóstico y preguntar constantemente si tienen alguna duda, es fundamental que el concepto de muerte cerebral quede claro, pues de eso puede depender la respuesta positiva o negativa a la donación.

En el Modelo Alicante hay una constante preocupación por el estado emocional de las familias, así que sugiere que cada cierto tiempo se haga una pausa para preguntarles cómo se sienten y reiterando la intención de ayudar en su proceso de duelo. Una vez que la familia haya aceptado la muerte de su ser querido y que el concepto de muerte cerebral haya quedado claro, entonces es cuando se plantea la posibilidad de la donación.

Los argumentos utilizados por los coordinadores de donación para obtener el consentimiento de la familia pueden ir desde el discurso de solidaridad en el que se aborda la necesidad de órganos para trasplante, la utilidad de los órganos y su aprovechamiento para mejorar la calidad de vida de un paciente enfermo y, por último, se puede utilizar el discurso de la generosidad y el altruismo que el acto de la donación significa (Gómez y Santiago, 2008).

Las estrategias discursivas para el consentimiento a la donación son muy variadas y pueden depender de la lectura que los coordinadores hacen de la familia. Como se mencionó antes, pueden utilizarse discursos en torno a la redención, salvación y heroísmo del donante (Crowley-Matoka, 2016), siempre y cuando no profundicen sentimientos negativos, por ejemplo, de culpa.

España es el país líder en donación y trasplante de órganos cadavéricos, esto hace que sea el modelo en torno a los lineamientos, protocolos y procuraciones de órganos. No obstante, a pesar de que los programas de donación en México aspiran al Modelo Español, sus procedimientos y lineamientos no son iguales a los españoles. El procedimiento para llevar a cabo la entrevista familiar se presenta en la Guía del Coordinador Hospitalario, en ella se establece que el coordinador será encargado del apoyo emocional a la familia en su proceso de duelo, para esto debe contar con conocimientos acerca del manejo de duelo y momentos de crisis (CENATRA, 2019c).

Igual que en el Modelo Alicante, la opción a la donación se presenta cuando la familia haya entendido y aceptado el concepto de muerte cerebral. De acuerdo con la Guía del Coordinador Hospitalario (CENATRA, 2016) antes de llevar a cabo la solicitud de la donación, se debe certificar la pérdida de la vida de acuerdo con los artículos 343, 344 y 345 de la Ley General de Salud. El artículo 343 establece que la muerte encefálica se determina cuando hay una ausencia permanente de conciencia, de respiración espontánea y de la respuesta refleja. Para no cometer un error, se debe verificar que los signos no se deban al uso de narcóticos.

El siguiente artículo, el 344, establece que cuando se haya descartado la intoxicación por drogas, el médico debe solicitar estudios que muestren la ausencia total de actividad eléctrica, o que muestre la ausencia permanente de flujo encefálico arterial. El artículo 345 dice que el

familiar más próximo puede tomar la decisión de desconectar al paciente de los medios artificiales que mantienen su corazón latiendo y sus pulmones respirando.

La Guía del coordinador señala la importancia de hacer ver a los familiares que la donación es una opción, y que la decisión que ellos tomen será respetada. Así como es importante aclarar que el cuerpo será tratado con dignidad y respeto, como lo señala el artículo 346 de la Ley General de Salud.

Si la familia da su consentimiento a la donación, éste debe quedar por escrito para establecer la legalidad del proceso. Aunado al consentimiento se deben entregar documentos que respalden el parentesco entre el fallecido y los disponentes secundarios, entre los documentos solicitados se encuentran las identificaciones oficiales y actas de nacimiento.

Cabe resaltar que, a pesar de la existencia de guías y modelos para llevar a cabo la entrevista familiar, cada caso es diferente y es a partir de su experiencia que los coordinadores van transformando y mejorando las estrategias que mejor se acomoden a la situación. Por ejemplo, una de las estrategias empleadas por Víctor y Lourdes era hablar del fallecido llamándolo por su nombre, esto lo hacían a manera de respeto y para no proyectar la idea equivocada de que su preocupación radicaba en los órganos y no en el paciente.

Por otro lado, la etapa del duelo, los factores personales y subjetivos influyen en el entendimiento del concepto de muerte cerebral, lo cual puede llevar a los familiares a comprender este concepto de manera rápida y clara, o podrían no entenderlo en lo absoluto. López, Hernández y Echerri (2011) exponen dos casos en los que hubo rechazo a la donación debido a que no lograron comprender el concepto de muerte encefálica, puesto que ellos consideraban que su familiar seguía con vida y la donación de órganos iba a terminar por matarlo.

No obstante, en ocasiones el desconocimiento de la muerte cerebral por parte del mismo personal sanitario puede conducir a un momento de tensión, confusión y desconfianza hacia los coordinadores de donación. Crowley-Matoka (2016:69) expone un caso en el que la intervención de una enfermera, que aparentemente no tenía un amplio conocimiento de la muerte cerebral, provocó que los disponentes secundarios, quienes estaban a punto de dar su consentimiento a la donación, desconfiaran del diagnóstico de muerte cerebral, de la coordinadora de donación y, por ende, de las intenciones que podía haber detrás de la donación. Cuando la familia estaba por firmar el consentimiento a la donación, una enfermera entró apresuradamente a la oficina, donde se estaba llevando a cabo la solicitud, diciendo que el paciente estaba vivo y que había movido uno de sus brazos. La familia se mostró confundida e impactada por lo que la enfermera estaba diciendo, mientras que el personal médico dudó del diagnóstico que habían dado, por su parte,

la coordinadora argumentó que lo que la enfermera había observado era un movimiento reflejo, común en esos casos, incluso en la literatura médica se refiere a ese tipo movimientos como el síndrome de Lázaro. Sin embargo, esto no le valió para mermar la desconfianza por parte de la familia y del personal médico ante las explicaciones de la coordinadora. Indudablemente, tanto el personal médico como la familia cancelaron la donación por temor de haber cometido un error. En ese momento, desde la percepción de la familia, su ser querido se transformó en un valioso recurso de órganos que los coordinadores buscaban obtener.

En este sentido, es importante que el personal de salud tenga un amplio conocimiento en torno a la muerte cerebral y a sus posibles manifestaciones, así como actualizar esos conocimientos de manera constante. De lo contrario, el personal mal informado y transmitiendo la información incompleta, lo único que provocará serán más dudas y desconfianzas en torno a la donación y el trasplante.

Un elemento común evidenciado en los testimonios de procuración de órganos es la idea persistente de que la vida y muerte de una persona se encuentran ligados a las funciones cardiorrespiratorias. Aún después de más de 50 años de haberse determinado que la muerte es la pérdida de conciencia y de las funciones del tronco encefálico, la idea del corazón como determinante de la vida y la muerte sigue muy arraigado en la concepción de las personas. No obstante, con cada donación aceptada se van reconfigurando diversas formas de pensamiento para aquellos que están involucrados en el proceso, quienes a su vez llegan a transmitir la información voluntaria o involuntariamente. Es decir, pueden decidir transmitir la información con el objetivo de promover y difundir sus creencias y experiencia en torno al tema con una intención determinada; o bien, transmitir la información sin un objetivo en particular.

1.- DATOS DEL DONADOR O DISPONENTE

NOMBRE: (1) _____
 SEXO: (2) _____ EDAD: (3) _____
 Diagnóstico de Ingreso (4) _____
 Causa de la Muerte (5) _____ Fecha (6) _____ Hora (7) _____
 Nombre del Hospital (8) _____
 Domicilio del Hospital (9) _____

2.- CONSENTIMIENTO DE DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS

Yo (10) _____ con parentesco por (11) _____, del hoy occiso (a)
 C. (12) _____, otorgo el consentimiento para donar (13) _____

En forma libre y voluntaria, siendo mayor de edad, estando en pleno uso de mis facultades mentales y después de haber sido informado lo suficiente acerca de la disposición, en virtud que el hoy occiso (a) nunca manifestó la negación a la donación de órganos y tejidos para que estos sean utilizados en forma altruista y gratuita con fines de trasplante.

3.- DATOS DEL FAMILIAR QUE OTORGA EL CONSENTIMIENTO.

(14) _____
 Apellido paterno Apellido materno Nombre (s)
 (15) _____ (16) _____ (17) _____ (18) _____
 Estado Civil Fecha de Nacimiento Escolaridad Ocupación
 Domicilio (19) _____ (20) _____
 Calle y Número Colonia o Localidad
 (21) _____ (22) _____ (23) _____ (24) _____
 Delegación o Municipio Entidad Federativa Código Postal Ciudad

(25) _____
 Firma del familiar que otorga el consentimiento

4.- DATOS DE DOS TESTIGOS.

(26) _____ (27) _____
 Apellido paterno Apellido materno Nombre (s) Parentesco
 Domicilio (28) _____ (29) _____
 Calle y Número Colonia o Localidad
 (30) _____ (31) _____ (32) _____ (33) _____
 Delegación política o Municipio Entidad Federativa Código Postal Ciudad

(34) _____ (35) _____
 Apellido paterno Apellido materno Nombre (s) Parentesco
 Domicilio (36) _____ (37) _____
 Calle y Número Colonia o Localidad
 (38) _____ (39) _____ (40) _____ (41) _____
 Delegación política o Municipio Entidad Federativa Código Postal Ciudad

(42) _____
 Firma del primer testigo

(43) _____
 Firma del segundo testigo

Ilustración 7. Carta de consentimiento para la donación de órganos y tejidos. Adaptada de *Consentimiento para disposición de órganos y tejidos* [Documento] por CENATRA, 2019c.

El altruismo como discurso hegemónico en la procuración de órganos

En este último apartado se ahonda en la definición del altruismo y cómo el campo médico lo ha utilizado para conseguir más donaciones. En particular, se aborda el concepto de “regalo de vida”, cómo se define y la influencia que ha tenido. Se muestran cómo el discurso de altruismo es utilizado por el CENATRA, siendo la institución oficial en materia de donación y trasplante a nivel nacional, y cómo es retomado ese discurso por diversos actores, tanto por asociaciones que buscan promover la cultura de la donación, tales como la Asociación Ale y Una oportunidad de vida, como por personas comunes. En este sentido, el altruismo se configura como un verdadero motor detrás del PDT.

Para concretarlo, la labor de los coordinadores de donación es un factor fundamental en el convencimiento a las familias para el entendimiento de la donación. Es decir, los discursos, estrategias y tiempos empleados por los coordinadores son clave para que las familias se introduzcan en el mundo de la donación de órganos o para que refuercen los conocimientos y las percepciones que ya tenían al respecto.

Así pues, cuando se habla de altruismo se debe conocer a qué se refiere el concepto y entender si guarda relación con la idea del regalo de vida y con el concepto de reciprocidad. De esta manera, el altruismo ha sido utilizado como el concepto básico por el que una familia se ve motivada para consentir la donación de órganos de su familiar fallecido.

De acuerdo con diversos autores (Campbell, 2006; Harris, 2018), el concepto de altruismo fue introducido por August Comte para establecer una noción opuesta al de egoísmo⁶⁹. Este concepto lo definió como “vivir para otros”, es decir, a través de éste se establece que los sujetos ponen el interés o el bien de los otros por encima del suyo, teniendo un comportamiento desinteresado que busca el bien de las personas sin obtener un beneficio personal. El altruismo implica comportamientos en torno a la solidaridad y la empatía hacia el otro.

De acuerdo con Netza, Casas y Ramírez (2010), en los años sesenta del siglo pasado los programas de donación y trasplante se estructuraron sobre tres consideraciones: la idea del altruismo establecería un sentimiento de compromiso frente a las necesidades de los demás y de esta manera consentiría la donación; la mercantilización y comercialización del cuerpo no era

⁶⁹ La literatura no es clara en cuanto a las razones que Comte tenía para buscar un concepto opuesto al de egoísmo.

correcta, así que se estableció el carácter gratuito de la donación de órganos; finalmente, la donación no debía implicar un daño para el donante.

La necesidad de un trasplante a nivel mundial ha aumentado de manera acelerada, y la posibilidad de una donación cadavérica a partir de una muerte cerebral es poco frecuente. Por tal motivo, lo anterior ha conducido a una búsqueda de órganos a partir de otro tipo de donación, es decir, a partir de la donación en vida. Sin embargo, una intervención quirúrgica y extracción de un órgano en un sujeto sano implica ciertos perjuicios para el donante, por tanto, para muchos sujetos convertirse en donantes en vida puede percibirse como un riesgo que no están dispuestos a correr. Así también, la donación de órganos en vida implica una inversión de tiempo que en muchas ocasiones los donantes no pueden permitirse, de esta manera más que una motivación basada en el altruismo, las necesidades económicas de los sujetos los conducen a establecer un intercambio con el receptor, en donde éste recibe un órgano a cambio de un “pago”, descrito como un intercambio o una compensación. Cabe señalar que, en algunos casos, cuando el donante y el receptor tienen una relación cercana no perciben este acto como una comercialización de órganos. Sin embargo, hay contextos en donde sí se realiza una compraventa de manera ilegal y como transacción monetaria desigual.

La Ley General de Salud (2014) establece en su artículo 327 la prohibición del comercio de órganos, tejidos y células: “La donación de éstos con fines de trasplantes se regirá por principios de altruismo, ausencia de ánimo de lucro y confidencialidad, por lo que su obtención y utilización serán estrictamente a título gratuito”. No obstante, las evidencias presentadas en diversas ocasiones por Crowley-Matoka (2016) demuestran que en ocasiones los pacientes enfermos que no logran obtener un órgano entre su familia y amigos buscan otros medios, los cuales implican un intercambio económico o en especie. Tal fue el caso de Don Jaime y Pablo, en el que se llevó a cabo la donación de un riñón a cambio de una porción de terreno. Esto, de acuerdo con Crowley-Matoka (2016:213), fue una estrategia de supervivencia en donde ambos sujetos percibieron el acto como una ayuda mutua y no como un comercio de órganos. Incluso los médicos involucrados estaban enterados de la situación y le recomendaron al donante y receptor ser más discretos en su acuerdo.

A pesar de que este acto puede considerarse como un acto ilegal, el actuar de estas personas deja entrever que los estándares éticos a nivel mundial distan de las posibilidades y pautas de contextos específicos. Es decir, a pesar de que la venta de órganos está prohibida, e incluso penada, a nivel mundial las necesidades y posibilidades de conseguir un órgano para trasplante son sumamente complicadas, puesto que no sólo dependen de las posibilidades de

encontrar a una persona dispuesta donar, sino que hay una serie de factores económicos, biológicos y sociales que dificultan la obtención de un órgano para trasplante, por ejemplo el estado de salud y la compatibilidad con el donante, las repercusiones laborales y la posibilidad de cubrir las necesidades económicas tras la intervención, así como también los imaginarios y representaciones que se puedan tener en torno a la extracción de un órgano determinan que una persona esté dispuesta a donar o no sus órganos.

En apartados anteriores se han expuesto los discursos y argumentos más utilizados por los coordinadores de donación durante la entrevista de consentimiento, en estos, el fundamento básico gira en torno al altruismo y a la creciente necesidad de un trasplante. No obstante, determinar cuáles son las motivaciones de los disponentes secundarios para la donación no es un tema sencillo, principalmente porque cuando la familia toma la decisión es un momento sorpresivo y doloroso en el que se está atravesando por un proceso de duelo.

De esta manera, puede ponerse en duda que el principal motor de la donación sea el altruismo. Si se analizan las narrativas de las familias donantes a partir de la literatura, se puede observar una constante preocupación en torno a la vida después de la muerte, esto es, la idea de que la persona fallecida viva a través del receptor. La familia atraviesa un profundo deseo que el fallecido recupere la vida y la salud, así que para que el familiar siga viviendo de una u otra forma, la donación se presenta como la mejor opción, pensamiento alentado por los coordinadores de donación. Es decir, la familia busca una tranquilidad personal y no solamente el bienestar de los demás. Sin embargo, esto no quiere decir que las familias actúen de manera egoísta, sino que el interés personal de procurar la continuación de la vida para su familiar fallecido va de la mano con la motivación de ayudar a personas que lo necesitan. La noción ético-moral del altruismo, basada en una abstracción anclada en el “desinterés”, en realidad requiere de deseos, aspiraciones y expectativas personales para poder concretarse.

Los discursos en torno al altruismo de la donación son utilizados de dos formas diferentes, las cuales se podrían definir directa e indirecta. La primera refiere a la forma en que los coordinadores abordan el tema directamente con los disponentes secundarios. Durante la entrevista familiar los coordinadores hablan tanto del regalo de vida que reciben los pacientes enfermos a partir de la recepción de un órgano, como de la posibilidad de que su familiar viva a través del receptor. Mientras que la forma indirecta es la manera en que las instituciones gubernamentales abordan el tema de la donación a través de sus redes sociales y campañas de información y sensibilización, en las que la idea de la vida después de la muerte no se aborda abiertamente, es decir, no se incentiva el pensamiento de la continuación de la vida a través del

receptor. Es decir, hay una diferencia entre el mensaje público y oficial de las instituciones de salud, el cual está basado en una idea abstracta de altruismo, y el mensaje empleado por el personal de salud que puede adaptar la idea de altruismo a las inquietudes y los códigos culturales de los pacientes. De acuerdo con Brigidi (2020) el altruismo puede ser utilizado para evitar los miedos y supersticiones en torno a la muerte. El altruismo permite a las familias centrarse en la idea de que puede haber una continuación de la vida, vivir a través del receptor y no pensar en la muerte, en lo desconocido.

Así, a partir de lo anterior, las familias donantes pueden desarrollar un sentimiento de parentesco “a través del vínculo de partes corporales compartidas” (Sharp citada en Crowley-Matoka, 2016). Es decir, las familias donantes pueden establecer una sensación de familiaridad y parentesco con los receptores a partir del órgano donado, a pesar de no conocer la identidad del receptor. Esto se observa claramente cuando Alejandra dijo que los niños que recibieron uno de los órganos de Andrés “Tienen un cachito de mi niño, tienen un cachito de él y ya ellos son un cachito mío también” (comunicación personal, 04 de noviembre de 2020).

Por otro lado, en algunos casos los receptores hacen una desvinculación entre el órgano y las características identitarias del donador, percibiendo al órgano como propio (Jesús, comunicación personal; Víctor, comunicación personal; Crowley-Matoka, 2016). No obstante, Crowley-Matoka (2016) señala que comúnmente los sujetos receptores de órganos tienden a percibir que el órgano conserva parte de la identidad del donante, lo cual conlleva a que desarrollen una preocupación por el impacto que el órgano trasplantado pueda tener en su personalidad, gustos, habilidades y emociones, a esto se le llama el síndrome de Frankenstein (Crowley-Matoka, 2016; Pérez, Rodríguez y Galán, 2005; Sharp, 1995), o bien, sientan que el órgano no les pertenece y lo perciban como un agente externo. Por otra parte, el mismo cuerpo puede ‘recordar’ a la persona trasplantada que el órgano es ajeno, como en el caso de Jesús cuando, después de varios años, sufrió un rechazo.

De esta manera, el discurso del altruismo parte desde una forma de pensamiento hegemónica en la que se busca resaltar la solidaridad y empatía de los donantes, haciendo de este un principio fundamental al momento de solicitar los órganos de una persona con muerte cerebral. El altruismo en este tipo de discurso se basa en una ética universal, cuando en realidad, mirando de cerca las experiencias de los sujetos, nos damos cuenta de que este concepto aterriza de manera específica tomando otros tintes, mucho más particulares. De hecho, la idea del altruismo es percibida desde diferentes perspectivas de acuerdo con la situación y contexto de los sujetos.

Asimismo, los coordinadores de donación utilizan el discurso del altruismo con el objetivo de obtener un mayor número de consentimientos a la donación, pero parte de las estrategias de los coordinadores es adaptar el discurso conforme los disponentes secundarios vayan comprendiendo y asimilando lo que el coordinador trata de transmitir, siendo que, en algunos casos, la idea de ayuda al prójimo puede no ser la principal, mientras que cobra fuerza y valor la idea de la vida después de la muerte o de alguna forma de redención. En el caso mexicano que nos atañe, el altruismo adquiere a menudo tintes religiosos.

Conclusiones generales

A lo largo de la investigación aquí presentada he buscado esclarecer la complejidad del PDT, mostrando algunos de los múltiples elementos que lo componen y hacen posible. Para ello, se ha concebido al PDT como un ensamblaje heterogéneo de actantes que, si bien es estructurado, normado y controlado por el sistema biomédico en espacios hospitalarios, también se caracteriza por fragilidad, inestabilidad y cierto grado de contingencia. Para conocer a fondo el PDT se recurrió al expediente de reconstruir un ensamblaje hipotético basado en las trayectorias de una familia donante, algunos coordinadores de donación y un receptor de riñón, poniéndole rostro y sentimientos a los lineamientos y protocolos clínicos que guían el PDT, y además mostrando todo el conjunto de decisiones y estrategias que ocurren para que se pueda consolidar el PDT. En este sentido, se consideró que los actantes tienen sus propias trayectorias a través de las cuales establecen conexiones con otros actantes, de tal manera que, juntos, van conformando la totalidad del PDT; estas conexiones fueron un elemento de descripción y análisis.

De acuerdo con la TAR, los objetos materiales pueden verse como agentes que forman partes complejas que producen acciones en situaciones específicas. Así, los objetos materiales y los sujetos pueden ser vistos como actores que se influyen mutuamente, conformando y transformándose unos a otros; la influencia de los sujetos y objetos depende del evento y contexto en el que se enmarquen. Los objetos materiales aquí considerados fueron las tecnologías médicas y científicas y los documentos oficiales en torno a la muerte cerebral, la donación y el trasplante. Estos objetos tienen una carga de significados culturales, en la que convergen influencias externas, procedimientos y roles sociales y laborales.

Como ya se mencionó, no hubo una relación directa entre los actantes, sin embargo, sus trayectorias pudieron *ensamblarse* y, así, representar una parte del PDT. De esta manera se mostró que el ensamblaje de la donación y el trasplante de órganos se llevó a cabo a partir de los lineamientos y protocolos oficiales, pero también de los imaginarios, las significaciones, las formas de pensar la vida y la muerte, las cuales pueden, o no, estar vinculadas al pensamiento biomédico de la donación, el trasplante y la muerte encefálica. No obstante, el PDT, más allá de ser un proceso estandarizado, se adapta a las circunstancias, a los sujetos y a la influencia de un conjunto de elementos que pueden conducir a su ensamblaje exitoso o bien, pueden exponer la inherente fragilidad del proceso.

Como lo establece Haraway (1995), los conocimientos deben situarse en el contexto en el que surgieron para hacer reconocer la manera en que éstos fueron construidos y establecer las relaciones de sus elementos. En este caso, ubicar socio-históricamente algunos de los elementos más importantes del PDT permitió entender la manera en que surgieron y se consolidaron diversos modos de pensamiento y comportamiento, así como se dieron avances médicos y científicos y el desarrollo de servicios médicos altamente especializados.

Es decir, el recorrido histórico realizado en el primer capítulo estableció las bases sobre las que posteriormente pude asentar las conexiones entre las trayectorias de los actantes. Entender la transformación en la percepción de las disecciones permite entender y explicar la transformación médica y su consolidación como el modelo médico hegemónico, lo que a su vez dio paso al reconocimiento y desarrollo histórico por el que atravesaron los hospitales hasta convertirse en lo que conocemos ahora, como espacios de altas especialidades que, en principio, permiten operaciones complejas como la extracción y trasplante de órganos y tejidos.

Como tal, los documentos emitidos por las instituciones oficiales en materia de donación y trasplante de órganos –tales como el comité de Harvard, la ONT y, para el caso de México, CENATRA– y su evolución histórica se tomaron como testimonio de conocimientos hegemónicos que dan evidencia de lo establecido en un contexto determinado. También se percibió su influencia, no sólo en el manejo legislativo, normativo o médico, sino también en la manera en que se significan y resignifican la muerte, la donación y la enfermedad; por tal motivo fueron importantes instrumentos de análisis.

Como se ha tratado de mostrar, los documentos son una fuente de información histórica en los que no sólo se observa lo que en ellos se expone, sino que tienen un trasfondo político, social y cultural que debe ser entendido y analizado. Por ejemplo, en los documentos es posible percibir los discursos y prácticas acerca de la donación y el trasplante de órganos a partir de la muerte encefálica, así como la manera en que éstos han sido asimilados y reproducidos, o no, por la sociedad.

La donación y el trasplante de órganos en México tiene su propio marco legislativo, el cual ha sufrido cambios significativos en los últimos 20 años, estableciendo nuevas figuras médicas, cambios en los procedimientos institucionales para la procuración de órganos, en los protocolos médicos y estableciendo nuevos conceptos, como el de muerte encefálica. No obstante, esta constante transformación respondía –y sigue respondiendo– a factores internacionales, principalmente a los desarrollados y recomendados por aquellas instituciones líderes en el tema de la donación a partir de la muerte cerebral, como es el caso de España y su

modelo de donación, y las aspiraciones de distintos países a replicar dicho modelo, con el objetivo de elevar la tasa de donaciones de órganos a partir del diagnóstico de muerte cerebral. Además, responde a exigencias nacionales y locales como por ejemplo responder a las altas prevalencias de enfermedades crónicas como la insuficiencia renal que afecta a 6.2 millones de mexicanos, aproximadamente⁷⁰, sin que todos ellos sepan que la padecen (Tamayo y Lastiri, 2016).

Tanto la biomedicina como las instituciones oficiales en materia de donación y trasplante han influido en el establecimiento de definiciones generalizadas y compartidas acerca de distintos conceptos. Lo anterior conduce a que el personal médico aplique dichos conceptos y significados en sus discursos, ya sea durante las entrevistas de consentimiento, en las consultas con los pacientes trasplantados o que están en espera de un órgano y con médicos que no estén involucrados en el tema de la donación y el trasplante.

De esta manera, los conceptos van siendo comprendidos y asimilados hasta convertirse en parte del pensamiento cotidiano de las personas, principalmente aquellas que tienen o tuvieron relación con el tema en cuestión, y, a su vez, generando una red de aprendizajes que se van transmitiendo entre diferentes sujetos. A este punto los sujetos asimilaron las mencionadas “tecnologías de poder” en las que se van moldeando nuevas formas de pensamiento que permiten una difusión de conocimientos en torno a la cultura de la donación, como fue el caso de la familia donante y la fundación de su asociación civil.

Por otro lado, durante el trabajo de campo se pudo apreciar que a pesar de que la muerte encefálica se instauró como una nueva muerte hace más de cincuenta años, aún hoy en día sigue habiendo confusión y desconocimiento del tema, incluso entre el mismo personal médico. Los ejemplos expuestos en los capítulos anteriores han dado muestra de ello, puesto que tanto en las evidencias etnográficas como en la literatura se han observado casos en donde el personal médico presenta desconfianza o un conocimiento superficial de lo que implica la muerte cerebral.

De esta manera se puede señalar que el PDT está constituido por una serie de elementos heterogéneos que a lo largo del proceso se ensamblan y desensamblan. A continuación, se presentan algunos de los elementos que conforman el ensamblaje del PDT. No obstante, los

⁷⁰ Como se mencionó en el primer capítulo, México no cuenta con un registro nacional de pacientes con enfermedad renal en cualquiera de sus etapas (Alvarado, 2019; Méndez-Durán *et al*, 2010; Sánchez- Cedillo *et al*, 2020), por lo que esa cantidad es un estimado basado en un proyecto realizado por Tamayo y Lastiri (2016) y otros por la Fundación Mexicana del Riñón en donde se reportaron los casos en que pacientes con *diabetes melitus* desarrollaron insuficiencia renal crónica. Es decir, la estimación de 6.2 millones refiere a los diabéticos que posteriormente devinieron en una enfermedad renal, por lo tanto, esa cantidad puede ser mucho mayor si se incluyen los casos en donde la insuficiencia renal inició sin causa aparente o por derivado de otra enfermedad.

elementos que pueden hacer fuerte el ensamblaje son los mismos que pueden resaltar su fragilidad.

Algo que pude observar con mis actores fue que en algún momento de su trayectoria hubo una confusión en lo que implicaba la muerte cerebral, puesto que la consideraron como un daño o lesión cerebral, Alejandra pensó que el diagnóstico no significaba la muerte y que, por el contrario, había una recuperación por parte de su hijo; en cambio, Jesús sabía que la muerte cerebral no es reversible. La labor de los coordinadores de donación es fundamental para que los disponentes secundarios y el personal médico cuenten con información clara y precisa acerca de la muerte cerebral y la donación de órganos.

Sin embargo, así como la comunicación eficaz puede provocar que los consentimientos a la donación se eleven, una mala comunicación por parte de los coordinadores de donación puede ser determinante para que los disponentes rechacen la donación. La muerte de un familiar, sin importar la causa, puede ser un momento doloroso y complicado para los familiares, principalmente cuando la muerte sucede de forma repentina. Por esto, uno de los factores importantes en el PDT son las estrategias y discursos utilizados por los coordinadores de donación al momento de solicitar los órganos de un candidato a donante. Un mal momento, una palabra equivocada o una confusión por parte del médico puede provocar que la familia rechace la donación y que la desconfianza hacia los médicos incremente.

De esta manera, los discursos utilizados por los coordinadores de donación deben ser utilizados con cautela. Por ejemplo, el discurso de redención a partir de la culpa puede ser muy útil para obtener el consentimiento a la donación, sin embargo, los coordinadores de donación deben procurar destacar los aspectos positivos de la donación y no aprovecharse de la debilidad y el sufrimiento ajeno; su quehacer debe seguir lineamientos éticos y no solamente perseguir el resultado de la donación a costa de la integridad emocional y psicológica de los



Años Luz 7 h · 🌐

Padres escuchando el latir del corazón de su hijo en una persona que lo recibió por donación.

disponentes. Asimismo, utilizar el discurso de trascendencia debe manejarse con cuidado para evitar que los disponentes secundarios transfieran la identidad de su familiar al receptor, pues esto puede llevar a que los familiares sientan la necesidad de estar cerca del receptor. Aunque este pensamiento puede no ser algo común, cabe la posibilidad de que suceda, por tanto, los

coordinadores deben tratar mantener un cierto alejamiento o evitar un vínculo prematuro entre la familia donante y el receptor.

Las interacciones comunicativas favorecen entonces el ‘transito’ de tecnologías y elementos como los órganos y los tejidos. Siguiendo a Appadurai (1986) con su propuesta teórico-metodológica de seguimiento de los ‘objetos’, se puede observar que el transitar de órganos de un cuerpo a otro determinó una reconfiguración cultural respecto a la vida y la muerte. En el caso que nos atañe, los órganos/el riñón –percibidos como herramientas terapéuticas (Hogle, 1996; Lock, 2002)– conllevaron a una reconfiguración de la dinámica familiar en Alejandra y Leonardo, y en la pareja receptora.

También, el transitar de los órganos llevó a establecer diversas relaciones entre personal médico, disponentes secundarios y receptores, revelando realidades sociales, culturales, económicas y políticas, a un nivel micro y macro. Es decir, las trayectorias de los actantes mostraron, por un lado, aspectos individuales de los sujetos, tales como creencias, significados, percepciones, posibilidades económicas, etcétera; pero también expusieron los aspectos macro, como son el acceso a la salud y a los tratamientos de reemplazo renal, las desigualdades sociales y las influencias de instituciones internacionales en los marcos legislativos y lineamientos del PDT, por mencionar algunos.

Hogle (1996) afirma que “es a través de las prácticas materiales de convertir partes del cuerpo en herramientas terapéuticas utilizables que surgen los significados culturales del cuerpo humano” (p. 676). Es decir, cuando se establecieron los criterios médicos y estudios clínicos para determinar la nueva muerte, los valores y significados culturales de la época en torno a la muerte se estaban viendo transformados, puesto que la muerte ya no estaba centrada en la respiración y los latidos del corazón, sino que ahora estaba centrada en las funciones cerebrales.

Así mismo, la agencia de los órganos se observó cuando se les planteó a Leonardo y Alejandra la posibilidad de donar los órganos de Andrés, porque esto conllevó a dos cosas: primero a entender y aceptar el pronóstico –todavía no confirmado– de la muerte cerebral. Por otro lado, llevó a los disponentes a una reflexión y transformación del pensamiento en donde comenzaron a tener una visión separada del cuerpo y la esencia de su hijo, es decir, se establecía una separación entre Andrés como persona y sus órganos como material biológico y terapéutico.

La donación y trasplante a partir de una muerte cerebral pone en marcha una serie de tecnologías mecánicas y químicas para preservar y usar los órganos y tejidos (Hogle, 1996). De esta manera, al iniciar los protocolos y procedimientos se inicia una serie de relaciones entre sujetos, objetos y lugares que conducen al cambio y transformación no sólo de significados y

percepciones, sino también de los órganos y el cuerpo en sí mismos. Esto es, los espacios hospitalarios son los lugares donde se desarrollan las transformaciones corporales, pero también donde inician los cambios en las subjetividades.

Por una parte, los órganos donados se ven intervenidos con el objetivo de preservarlos en óptimas condiciones hasta su trasplante, estableciendo una conexión entre un lugar –el hospital–, objetos –medicamentos, tecnologías mecánicas– y sujetos –personal médico, disponentes secundarios y receptores–, esto se da en un periodo corto. Por otra parte, los receptores establecen conexiones a partir del diagnóstico de su enfermedad, lo cual quiere decir que su trayectoria es más larga, y en lugar de asimilar la muerte cerebral, asimila el deterioro de su salud y la dependencia e hibridación de su cuerpo con una máquina de la que depende su estado de salud. Lo anterior mientras espera recibir un órgano que restaure esperanza y calidad de vida. De esta manera se apreciaron las implicaciones subjetivas, corporales y tecnológicas que conlleva la donación y el trasplante de órganos. Por otra parte, a lo largo de la tesis se resaltaron las contradicciones, ambivalencias y ambigüedades que caracterizan el PDT, mostrando la inestabilidad de este ensamblaje.

Cabe añadir que esta investigación se realizó en el medio de la pandemia de COVID-19 y, aunque no se abordó el impacto de esta enfermedad en el PDT, a estas alturas es evidente que el COVID-19 vino a resaltar la fragilidad del PDT. A partir de que la Organización Mundial de la Salud (OMS) declarara estado de emergencia internacional por la enfermedad de COVID-19 el 30 de enero de 2020 (OMS, 2020a) y su caracterización como pandemia el 11 de marzo de 2020 (OMS, 2020b), las autoridades sanitarias emitieron recomendaciones para disminuir o detener los programas de donación y trasplante con el objetivo de prevenir contagios entre el personal médico, el donante y el receptor (Martín, Sierra-Ruiz y Barrera-Lozano, 2020; Monsiváis-Santoyo y Gámez-Gómez, 2020; OMS, 2020), principalmente en los receptores debido a la inmunosupresión a la que deben ser sometidos y el alto riesgo que esto presupone para su vida. Además, también estaba el factor de la escasez de personal médico, camas y aparatos de ventilación mecánica a nivel mundial, puesto que los esfuerzos se pusieron en los pacientes con COVID-19.

Previo a la pandemia, en España se tenía una media de 7.2 donantes y 16.1 trasplantes por día, mientras que posteriormente la media fue de 1.1 donantes y 1.8 trasplantes diarios (Monsiváis-Santoyo y Gámez-Gómez, 2020). Para el caso de México, en el 2019 se procuraron 1,246 órganos y se trasplantaron 1,177 órganos a partir de una muerte cerebral, y en el 2020 se procuraron 369 órganos y 357 fueron los trasplantados. También cabe señalar que previamente

a la pandemia, el IMSS era la institución donde se realizaba la mayoría de los trasplantes nacionales, pero en el 2020 eso cambió y la mayoría se llevó a cabo en hospitales privados.

Esto hace evidente otro elemento de la fragilidad del PDT enmarcado en una situación de emergencia sanitaria. Esta situación provocó que los programas de trasplantes disminuyeran sus actividades, afectando a los pacientes y a sus familias física y económicamente, puesto que aquellos que no contaban con recursos económicos, que no estaban bajo riesgo inminente de muerte o que no tenían apoyo de alguna asociación, no pudieron acceder a un trasplante. En cambio, aquellos que se encontraban en una posición más privilegiada recurrieron a los servicios médicos privados.

Tanto el ensamblaje que constituye el PDT, como su fragilidad, se sustentan en un conjunto de elementos sociales y culturales que van desde la religiosidad, la ética y la moral, los significados en torno a la muerte y a la enfermedad, y los imaginarios sociales de la donación y el trasplante, entre otros. Así, centrar la atención en los cuerpos y sus órganos —lo cual es un elemento importante—, podría llevarnos a perder de vista estas otras dimensiones que son por igual de fundamentales.

Por otro lado, cabe preguntarse ¿por qué, después de más de cuarenta años que se oficializó el concepto de muerte cerebral, sigue habiendo médicos que no se atreven a diagnosticar o a confirmar ese tipo de muerte en un paciente? Además, siendo el trasplante de órganos uno de los avances médicos más importantes del siglo XX, ¿cómo se lleva a cabo la sensibilización y concientización de los médicos, sin importar su especialidad, acerca de la muerte cerebral, la donación cadavérica, el trasplante y la comunicación efectiva con los pacientes y los disponentes secundarios? Y, actualmente, ¿cuál es la estrategia empleada para mantener una comunicación eficaz entre el personal médico y aquellos que no están directamente involucrados en el tema de donación y trasplante de órganos cadavéricos? Por otro lado, ¿qué vacíos hay en la legislación mexicana o en los protocolos médicos que hacen que la comunicación entre médicos y áreas/departamentos hospitalarios se vea mermada? ¿qué papel juega el Estado en todo esto? ¿Cuál es el interés del Estado en la mejoría de los programas de donación y trasplante? Todas estas preguntas quedan abiertas y abordarlas permitirá ahondar aún más en este ensamblaje de políticas, sistemas, tecnologías, cuerpos y moralidades que conforman el PDT y que tanta trascendencia tienen en las vidas y en las muertes de un creciente número de personas.

Finalmente, y en un aspecto más personal, la conclusión de esta investigación me estimula a repensar y revivir todas las emociones que la incursión en este tema me ocasionó, sobre todo durante las entrevistas cuando el interés por comprender y empatizar con los

participantes me hizo experimentar y sentir sus historias y contextos. Así pues, escuchar el relato de una madre que perdió a su hijo por una operación de rutina y haberse encontrado en la necesidad de considerar la donación de órganos cuando apenas estaba entendiendo lo que la hemorragia había provocado en su hijo fue algo fuerte y que se mantuvo en mi mente por varias semanas. Eso me hizo pensar que tomar la decisión de donar los órganos de un ser querido no es una decisión sencilla ni mucho menos lineal, ya que implica considerar una serie de factores que van desde confiar en el diagnóstico médico, procesar la pérdida en un periodo corto y aceptar la muerte, comprender la donación y lo que el proceso implica.

Por otro lado, con Jesús y Ana María, al ser las personas con las que pasé más tiempo y por haber tenido un conocido en común, se logró formar un vínculo de confianza y cariño, por esta razón cuando me enteré del fallecimiento de Jesús mientras yo estaba escribiendo la tesis, no pude evitar sentir tristeza por su partida, pero al mismo tiempo me dio gusto saber que se fue con mucha tranquilidad en su casa y acompañado de sus seres más queridos, por fin descansando de las sesiones de hemodiálisis y las constantes visitas al médico.

La experiencia de llevar a cabo este proyecto me hizo cuestionar muchas de las cosas que anteriormente normalizaba y que incluso me llevaban a tener un pensamiento rígido en torno a la donación y trasplante, por ejemplo, tendía a considerar la negativa a la donación como un acto egoísta sin detenerme a considerar cuáles pueden ser las experiencias que llevan a las personas a tomar esta decisión. Además de que éste fue un trabajo para la conclusión de la maestría, también fue un trabajo de sensibilización y concientización personal en torno a la donación, el trasplante, la vida y la muerte y las desigualdades sociales que enmarcan el PDT. Las nuevas preguntas de investigación que detallé más arriba son también el fruto de las inquietudes emocionales vividas durante estos dos años de trabajo.

Referencias

- Adams, A. y Schilch, T. (2006) Design for Control: Surgery, Science, and Space at the Royal Victoria Hospital, Montreal, 1893–1956 [PDF], *Medical History*, núm. 50, pp. 303–324.
- Akabayashi, Akira (2020). *Bioethics Across the Globe: Rebirthing Bioethics*, Singapur, Springer Open. Disponible en: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2F978-981-15-3572-7.pdf>
- Alarcón, M. (2008). Austin y Searle: la relación entre verbos y actos ilocucionarios [PDF], *Literatura y Lingüística N°19*, 235-250.
- Alcántar Gutiérrez, José Alfredo (2016). *Capillas de Hospital en Jalisco* [PDF], México, Qartupp.
- Aldrete-Velasco JA., E. Chiquete, JA. Rodríguez-García, R. Rincón-Pedrero, R. Correa-Rotter, R. Peña-García., E. Perusquía-Frías, JC. Dávila-Valero, C. Reyes-Zavala y J. Pedraza-Chávez (2018). Mortalidad por enfermedad renal crónica y su relación con la diabetes en México. *Medicina Interna de México*, vol. 34, núm. 4, 536-550. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-48662018000400004
- Alegre-Díaz, Jesus, William Herrington, Malaguías López-Cervantes, Louisa Gnatiuc, Raul Ramírez, Michael Hill, ... y Jonathan Emberson (2017). Diabetes and Cause-Specific Mortality in Mexico City, *New -England Journal of Medicine*, vol. 375, núm. 20, pp. 1961–1971. Disponible en: <https://bit.ly/3IHS0y2>
- Aller, M. Ángeles y Jaime Arias (2004). “Trasplante de órganos”, en Jaime Arias, M. Ángeles Aller, Enrique Fernández-Miranda, José Ignacio Arias y Laureano Lorente, *Propedéutica Quirúrgica: preoperatorio, operatorio y postoperatorio*. Tebar.
- Alvarado, Isela (14 de marzo de 2019). Riñón, el órgano más solicitado para trasplante. *Gaceta de la UNAM*. <https://www.gaceta.unam.mx/rinon-el-organo-mas-solicitado-para-trasplante/>
- Andrade, G. (2009). La ciencia y la religión frente al cuerpo humano [PDF], *Revista Venezolana de Información, Tecnología y Conocimiento*, vol. 6, núm. 1, pp. 115-131.
- Andreu, L. y Force, E. (2004). “Historia del trasplante de órganos”, en L. Andreu y E. Force (eds), *La enfermería y el trasplante de órganos*. Bueno Aires; Madrid: Ed. Médica Panamericana, pp. 3-12.

Aquino Moreschi, Alejandra (2013). La subjetividad a debate [PDF]. *Sociológica*, vol. 28, núm.80, pp. 259-278.

Aquino, R. y Mutti, R. (2006). Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo, *Texto & Contexto: Enfermagem*, vol. 15, núm. 4, pp. 679-84. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/tce/a/9VBbHT3qxByvFCtbZDZHgNP/?lang=pt&format=pdf>

Arbeláez, C. (2009) Sistema de grupo sanguíneo ABO [PDF], *Medicina & Laboratorio*, vol. 15, núm. 7-8, pp. 329-347.

Arbour R, AlGhamdi HMS, Peters L. (2012). Islam, brain death, and transplantation: Culture, faith, and jurisprudence, *AACN Advanced Critical Care*, vol. 23, núm. 4, pp. 381-394. Disponible en: <https://bit.ly/3EwclDZ>

Archenti, A, S. Attademo, R. Ringuélet, M.C. Salva, D. Weingast (2013). “El campo de la antropología”, en Roberto Ringuéletv (coord.), *Temas y problemas en antropología social*. La Plata: Universidad Nacional de La Plata.

Arias, Walter (2018). La frenología y sus implicancias: un poco de historia sobre un tema olvidado, *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, vol. 56, núm. 1, pp. 36-45. Disponible en: <https://www.scielo.cl/pdf/rchnp/v56n1/0034-7388-rchnp-56-01-0036.pdf>

Aries, P. (1984). *El hombre ante la muerte* [PDF], Madrid: Taurus

Asociación Mexicana del Riñón A.C. Disponible en: <https://fundacionrenal.org/erc/>

Austin, John Langshaw (1955). *Cómo hacer cosas con palabras* [PDF], Edición electrónica de www.philosophia.cl / Escuela de Filosofía Universidad ARCIS

Baer, Hans, Merrill Singer e Ida Susser (2003). *Medical Anthropology and the World System* [PDF], EUA: Praeger Publishers.

Bahns, Ernst (2015). *Todo comenzó con el pulmón... Cien años de ventilación artificial* [PDF]. Alemania.

Bassanesi, S. L., M. I. Azambuja, M. I. y A. Achutti, A. (2008). Premature Mortality Due to Cardiovascular Disease and Social Inequalities in Porto Alegre: From Evidence to Action, *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, vol. 90, núm. 6, pp. 370–379. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/abc/a/zkcD8DDMPqCm9pwXnsbW5QJ/?lang=en&format=pdf>

Brigidi, Serena (2020). Otra manera de concebir la muerte: La donación de cuerpo entero a la ciencia. *El caso de Barcelona*, *Revista de Antropología Iberoamericana*, vol. 15, núm. 1, pp. 31-53.

Bont, Maribel (2005). Orden Medieval: Origen de la Universidad y Medicina del Medioevo [PDF], *Comunidad y Salud*, vol. 3, núm. 1, pp. 37-51.

Bourdieu, Pierre y Louis Wacquant (2005). *Una invitación a la sociología reflexiva* [PDF]. Buenos Aires: Siglo XXI.

Borroto, Gerardo y Carlos Guerrero (2013). Inmunosupresión de inducción en el trasplante renal en el Hospital "Hermanos Ameijeiras" de 1984 a 2012, *Revista Cubana de Medicina*, vol. 52, núm. 2, pp. 88-98. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/med/v52n2/med02213.pdf>

Bristle, Timothy, Shawn Collins, Ian Hewer y Kevin Hollifield (2014). *Fire Bellows Used in the 1500s* [Fotografía]. Recuperado de: <https://bit.ly/3DJ7ka4>

Brodwin, Paul (2010) The assemblage of compliance in psychiatric case management [PDF], *Anthropology & Medicine*, vol. 17, núm. 2, pp. 129-143.

Brown, E. (1981). Death and the Human Body in the Later Middle Ages: The Legislation of Boniface VIII on the Division of the Corpse [PDF], *Viator*, núm. 12, pp. 221-270.

Brown, P. (1992). Popular Epidemiology and Toxic Waste Contamination: Lay and Professional Ways of Knowing [PDF], *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 33, núm. 3, pp. 267-281.

Brown, Peter, Ronald Barret, Mark Padilla y Erin Finley (2009) "Medical Anthropology: An Introduction to the Fields", en P. J. Brown and R. Barret (eds.), *Understanding and applying Medical Anthropology*. New York, McGrawHill. pp. 3-15.

Bury M. (1982). Chronic illness as biographical disruption [PDF], *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, núm. 2, pp. 167-182.

Byrne, Peter (2000). Organ transplantation and discrimination: Treatment should be available to everyone, *British Medical Journal*, núm. 320, pp. 1600-1601 Disponible en: <https://europepmc.org/backend/ptpmcrender.fcgi?accid=PMC1127379&blobtype=pdf>

Caballer Miedes, Antonio y Mariví Martínez Sancho (2000). Variables influyentes en la actitud hacia la donación de órganos, *Psicothema*, vol. 12, núm. 2, pp. 100-102. Disponible en: <http://www.psicothema.com/pdf/525.pdf>

Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos [PDF], *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 30, núm. 3, pp. 163-176.

Cáceres, Pablo (2003) Análisis cualitativo de contenido: una alternativa metodológica alcanzable [PDF], *Psicoperspectivas*, vol. II, 53-82.

Campos-Navarro, Roberto, Diana Torrez y Elia Arganis-Juárez (2002). Las representaciones del padecer en ancianos con enfermedades crónicas. Un estudio en la Ciudad de México [PDF], *Cad. Saúde Pública*, vol. 18, núm. 5, 1271-1279

Campohermoso, O., Soliz, R., Campohermoso, O. (2009). Herófilo y Erasístrato, Padres de la Anatomía [PDF], *Cuadernos del Hospital de Clínicas*, vol. 54, núm. 2, pp. 137-140.

Candela, A., Naranjo, G., de la Riva, M., Moreno, J. y Rey, Johanna. (2020) Teoría del actor-red y contextos escolares [PDF], *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, vol. 25, núm. 86, pp. 689-717.

Casabona, I., Santos, R. y Lillo, M. (2017). “Historia y evolución de la ventilación mecánica” [PDF], en F. Soto, *Manual de Ventilación Mecánica para Enfermería*. Editorial Médica Panamericana. Pp. 3-10.

Casanova, Daniel, en nombre de Grupo Español de Trasplante de Páncreas (2017). Trasplante de páncreas: 50 años de experiencia [PDF], *Cirugía Española*, vol. 95, núm. 5, pp. 254-260.

Casi se muere en una operación de amígdalas: denuncia que le cortaron la carótida por error (13 de agosto de 2019). Clarín. Disponible en: https://www.clarin.com/sociedad/muere-operacion-amigdalas-denuncia-cortaron-carotida-error_0_z4WB2JA9o.html

Castañeda, Gabriela (2009). La frenología en México durante el siglo XIX, *Anales Médicos*, vol. 54, núm. 4, pp. 241-247. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/abc/bc-2009/bc094j.pdf>

Castoriadis, Cornelius (2005 [1986]). *Los dominios del hombre: Las encrucijadas del laberinto* [PDF] Barcelona, Gedisa.

Castro, C., Roque, L., Garcés, B. y Oliver, M. (2017). Consideraciones sobre autopsia desde una perspectiva ciencia, tecnología y sociedad [PDF], *Medisur*, vol. 15, núm. 5, pp. 666-675.

Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud (CENETEC) (2004). Guía Tecnológica No. 16: Sistema de Diálisis Peritoneal [PDF], México, Secretaría de Salud.

□ (2011). Guía de Práctica Clínica: Diagnóstico de Muerte Encefálica. Evidencias y Recomendaciones [PDF], México, Secretaría de Salud.

Centro Nacional de Trasplantes (CENATRA) (s.f.). *Preguntas frecuentes*. Consultado el 24 de abril de 2020: http://www.cenatra.salud.gob.mx/transparencia/descargas/preguntas_frecuentes.pdf

□ 2017 *Reporte anual 2017 de donación y trasplantes en México*.

□ 2018 *Reporte anual 2018 de donación y trasplantes en México*.

□ 2019a *Boletín estadístico informativo [BEI-CENATRA]*.

□ 2019b *Donaciones de órganos y tejidos con fines de trasplante 2007-2019 en XLS* [base de datos]. <https://bit.ly/39M7vnP>

□ 2019c *Guía del Coordinador Hospitalario de donación de órganos y tejidos con fines de trasplante en México*.

□ 2019d *Pacientes en espera de un órgano o tejido al 31 de diciembre de 2019 en XLS* [base de datos]. <https://bit.ly/2DoxDZK>

□ 2019e *Reporte anual 2019 de donación y trasplantes en México*.

□ 2019f *Trasplantes de órganos y tejidos 2007-2019 en XLS* [base de datos]. <https://bit.ly/3174CtI>

□ 2019g *Establecimientos activos y sus programas al 31 de diciembre de 2019 en XLS* [base de datos]. <https://bit.ly/2XgKofS>

□ 2020 *Reporte anual 2020 de donación y trasplantes en México*.

Chamsi-Pasha H, Albar MA. (2017). Do not resuscitate, brain death, and organ transplantation: Islamic perspective, *Anicenna Journal of Medicine*, vol. 7, núm. 2, pp. 35-45. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5398001/pdf/AJM-7-35.pdf>

Chertorivski, S. y Fajardo G. (2012). El sistema de salud mexicano: ¿requiere una transformación? *Gaceta Médica de México* núm. 148, pp. 502-508.

Clínica Mayo (25 de febrero de 2020a). Trasplante de Riñón [Ilustración], <https://www.mayoclinic.org/es-es/tests-procedures/living-donor-kidney-transplant/pyc-20384838>

□ (07 de noviembre de 2020b). Amigdalitis. Clínica Mayo. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/tonsillitis/symptoms-causes/syc-20378479#:~:text=Los%20signos%20y%20s%C3%ADntomas%20de,a%20los%20lados%20del%20cuello.>

□ (10 de noviembre de 2020c). Amigdalectomía. Clínica Mayo. Disponible en: [https://www.mayoclinic.org/es-es/tests-procedures/tonsillectomy/about/pac-20395141#:~:text=La%20amigdalectom%C3%ADa%20es%20la%20extirpaci%C3%B3n,de%20las%20am%C3%ADgdalas%20\(amigdalitis\)](https://www.mayoclinic.org/es-es/tests-procedures/tonsillectomy/about/pac-20395141#:~:text=La%20amigdalectom%C3%ADa%20es%20la%20extirpaci%C3%B3n,de%20las%20am%C3%ADgdalas%20(amigdalitis))

Congreso de la Unión de los Estados Unidos Mexicanos (1984, 07 de febrero). *Ley General de Salud*. Diario Oficial de la Federación. <https://bit.ly/39MNBZP>

□2000, 28 de abril. *Ley General de Salud*. Gaceta Parlamentaria, núm. 502. <https://bit.ly/30jxGil>

□2006, 16 de enero. *Ley General de Salud* [pdf].

□2011, 12 de diciembre. Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones de la *Ley General de Salud*. Diario Oficial de la Federación. <https://bit.ly/2Phbi2V>

□2014, 15 de enero. *Ley General de Salud*. <https://bit.ly/39ZbVYJ>

□2014, 26 de marzo. *Reglamento de la Ley General de Salud en materia de trasplantes*. Diario Oficial de la Federación. <https://bit.ly/31aw2Pp>

Consejo Estatal de Trasplantes de Órganos y Tejidos (CETOT). Consultado el 18 de octubre de 2019, disponible en <https://trasplantes.jalisco.gob.mx/>

□2016 *Manual de procedimientos*, Jalisco, México

Crowley-Matoka, M. y Lock, M. (2006), Organ transplantation in a globalised world [PDF], *Mortality*, vol. 11, núm. 2, pp. 167-181.

DeGrazia, D. (2017). "The Definition of Death", *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, Edward N. Zalta (ed.). Disponible en_ <<https://plato.stanford.edu/archives/spr2017/entries/death-definition/>>. DeGrazia, (2017).

DeHart, Monica (2020). Thinking Ethnographically in Pandemic Times, *Items*, Disponible en: <https://items.ssrc.org/covid-19-and-the-social-sciences/social-research-and-insecurity/thinking-ethnographically-in-pandemic-times/>

Del Valle García, M. (2007). Edad media y enfermedad [PDF], *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, vol. 26, núm. 1, pp. 9-27.

Denman, Catalina y Jesús Armando Haro (2000) "Introducción: Trayectorias y desvaríos de los métodos cualitativos en la investigación social" [PDF], en: Denman, C. y J. A. Haro (comps),

Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social, Hermosillo: El Colegio de Sonora, pp. 9-47.

Diario Oficial de la Federación de México (1999, 19 de enero). Decreto de la creación del Consejo Nacional de Trasplantes. Disponible en: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=4942743&fecha=19/01/1999

Díaz, M. (2013). Del disciplinamiento de los cuerpos al gerenciamiento de la vida. Mutaciones biopolíticas en el presente en torno a la construcción de la anormalidad [PDF], *De Prácticas y Discursos. Cuadernos de Ciencias Sociales*, no. 2, pp. 1-16.

Díaz-Tostadoa, Sergio (2012). Importancia y perfil del coordinador de donación en México [PDF], *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*, vol. 55, núm. 5.

Dib-Kuri, A., Bordes, J. y Alberú J. (1999). "El trasplante en México", en E. Santiago-Delpín y O. Ruíz-Speare (eds.), *Trasplante de órganos* [2da. Edición], México, JGH Editores.

Diliz-Pérez, H., Rossano-García, A., García-Covarrubias, L., Córdova-Gallardo, C., Bautista-Olayo, R., Montalvo-Javé, E. y Navarro-Reynoso, F. (2013). Reporte del primer caso de trasplante hepático ortotópico en el Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga", *Revista Médica del Hospital General de México*, vol. 76, núm. 1, pp. 34-40. Disponible en: <https://www.elsevier.es/en-revista-revista-medica-del-hospital-general-325-pdf-X0185106313956218>

Dewsbury, J. (2011). The Deleuze-Guattarian assemblage: plastic habits [PDF], *Area*, vol. 43, núm. 2, pp. 148-153.

Douglass, G. y Daly, M. (1995). Donor Families' Experience of Organ Donation [PDF], *Anaesthesia and Intensive Care*, vol. 23, núm. 1, pp. 96-98.

Dubrick, S. (2011). Evolución de la educación quirúrgica del siglo XX al XXI [PDF], *Cirugía y cirujanos*, vol. 79, núm. 1, pp. 16-35.

Ejdus, F. (2018). Critical situations, fundamental questions and ontological insecurity in world politics, *Journal of International Relations and Development*, vol. 21, núm. 4, pp. 883-908. <https://doi.org/10.1057/s41268-017-0083-3>

Elso, M., Brockmann, P. y Zenteno, D. (2013). Consecuencias del síndrome de apnea obstructiva del sueño. *Revista chilena de pediatría*, vol. 84, núm. 2, pp. 128-137. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v84n2/art02.pdf>

Escamilla-Cejudo, José A., Antonio Sanhueza, y Branka Legetic (2017). “La carga de enfermedades no transmisibles en las Américas y los determinantes sociales de la salud”, en Branka Legetic Andre Medici Mauricio Hernández-Ávila George Alleyne Anselm Hennis (eds.), *Las dimensiones económicas de las enfermedades no transmisibles en América Latina y el Caribe*. Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud, Washington, pp. 13-23.

Escudero, D., Matesanz, R., Soratti, C. y Flores, J. (2009). Consideraciones generales sobre la muerte encefálica y recomendaciones sobre las decisiones clínicas tras su diagnóstico [PDF], *Medicina Intensiva*, vol. 33, núm. 9, pp. 450–454.

Eslava, E. (1999). Controversias sobre muerte cerebral. *Persona y bioética*, núm. 6, pp. 44-55. Disponible en: <https://bit.ly/3EOAI0a>

Fabrega, Horacio (1971). “Medical Anthropology” [PDF], en Siegel, Bernard J. (editor), *Bienal Review of Anthropology*, California, Stanford University Press, Stanford, pp. 167-217.

(2020). “Falleció la joven de 18 años que fue operada de las amígdalas, sufrió muerte cerebral y la familia denunció mala praxis”, *La Nación*, 5 de marzo de 2020. Disponible en: <https://www.lanacion.com.ar/sociedad/una-joven-18-anos-fue-operada-amigdalas-nid2338212/>

Faus Gabandé, Francisco (2011). *La asistencia y hospitalidad a pobres, enfermos y peregrinos en la baja Edad Media en el Camino Real de Valencia a Zaragoza*, tesis de doctorado en enfermería, Universidad de Valencia, España. Repositorio Institucional: <https://roderic.uv.es/handle/10550/23451>

Fernández Dueñas, A. (2016). Cristianismo y medicina, *Boletín de la Real Academia de Córdoba de Ciencias, Bellas Letras y Nobles Artes*, vol. 95, núm. 165, pp. 475-486. Disponible en: <http://repositorio.racordoba.es/jspui/bitstream/10853/188/42/39-cristianismo-y-medicina.pdf>

Fernández-Cantón, S. (2005). El IMSS en Cifras. Las intervenciones quirúrgicas, *Revista Médica Instituto Mexicano del Seguro Social*, vol. 43, núm. 6, pp. 511-520. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2005/im056j.pdf>

Finkbeiner, W., Ursell, P. y Davis, R. (2009). *Autopsy Pathology: A Manual and Atlas* [PDF], 2^{da} ed., China, Saunders Elsevier.

Finkler, K. (1991). *Physicians at Work, Patients in Pain: Biomedical Practice and Patient Response in Mexico* [PDF], EUA, Westview Press.

Fleischer, N. L., A. V. Diez Roux, M. Alazraqui y H. Spinelli. (2008). Social Patterning of Chronic Disease Risk Factors in a Latin American City, *Journal of Urban Health*, vol. 85, núm. 6, pp. 923-937. Disponible en: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/33994/9789275319055-spa.pdf?sequence=1>

Foucault, M. (1996). *La vida de los hombres infames* [PDF], Buenos Aires, Ed. Altamira.

Foucault, M. (2002). *Vigilar y castigar, nacimiento de la prisión* [PDF], Buenos Aires, Siglo XXI Editores.

Foucault, M. (2008). *Tecnologías del yo* [PDF], Buenos Aires, Paidós.

Freitas, M. y Rino, M. (2007). Condición crónica de salud del adulto: análisis de concepto. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, vol. 15, núm. 4. Disponible en: <https://bit.ly/3EOExCy>

Freyermuth, Graciela y Paola Sesia (2006). Del curanderismo a la influenza aviaria: viejas y nuevas perspectivas de la antropología médica, *Desacatos*, núm. 20, pp. 9-28. Disponible en: <https://desacatos.ciesas.edu.mx/index.php/Desacatos/article/view/1029/877>

Fundación Carlos Slim (2020). Salud Renal y Trasplantes. Disponible en: <https://salud.carlosslim.org/trasplantes-de-organos-y-tejidos-en-mexico/>

Gallent Marco, Mercedes. (1996). Historia e historia de los hospitales [PDF], *Revista d'Historia Medieval*, núm. 7, pp. 179-191.

García, C., Mejías, I. y Castillo, M. (1999). Origen e historia de la disección anatómica. *Revista Archivo Médico de Camagüey*, vol. 3, núm. 2. Disponible en: <https://bit.ly/3yfydkK>

García Palacios, Eduardo Marino, Juan Carlos González Galbarte, José Antonio López Cerezo, José Luis Luján, Mariano Martín Gordillo, Carlos Osorio y Célida Valdés (2001). *Ciencia, Tecnología y Sociedad: una aproximación conceptual* [PDF], Madrid, Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI).

Gardiner, D., Shemie, S., Manara, A. and Opdam, H. (2012). International perspective on the diagnosis of death [PDF]. *British Journal of Anaesthesia*, vol. 108, núm. 1, pp. i14-i28.

- Geertz, Clifford (2003). *La interpretación de las culturas* [PDF], Barcelona, Gedisa (Original publicado en 1973).
- Gherardi, C. (1997). La muerte cerebral y la muerte [PDF]. *MEDICINA*, vol. 57, núm. 1, pp. 114-118.
- Giddens, A. (1979). *Central Problems in Social Theory*, Macmillan, London. Disponible en: <https://bit.ly/3GMPQMm>
- Goffman, E. (1968), *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*,
- Gijón Jiménez, Verónica (2018). Los viajeros extranjeros y los hospitales españoles de la última década del siglo XV hasta la revolución francesa [PDF], *Vectores de Investigación*, vol. 12-13, núm. 12-13, pp. 259-308.
- Girón Irueste, Fernando (2019). La medicina árabe medieval. *Panace@*, vol. XX, núm. 50, pp. 56-76. Disponible en: <https://bit.ly/3GyFAH7>
- Gobierno de México (26 agosto 2020) La Enfermedad Renal Crónica en México. Disponible en: <https://www.insp.mx/avisos/5296-enfermedad-renal-cronica-mexico.html>
- Goffman, Erving (2006). *Estigma: la identidad deteriorada* [PDF], Buenos Aires, Amorrortu.
- Gómez, C. (2017). El sistema de salud en México [PDF], *REVISTA CONAMED*, vol. 22, núm. 3, pp. 129-135.
- Gómez Cardona, Liliana (2013). Por una antropología médica crítica hoy. Reflexiones a partir de una investigación sobre los problemas gastrointestinales de los niños que pertenecen a una minoría étnica en Canadá, *Maguaré*, vol. 27, núm. 2, pp. 21-65. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/maguare/article/view/48837/49906>
- Gómez, Rafael, Liliana Mesa y Norman Alhaji (2012). “Inmunosupresores en el trasplante renal”, en C. Restrepo, C. Buitrago, J. Torres y J. Serna, *Nefrología básica 2*. Colombia: Editorial La Patria S.A. Disponible en: <http://asocolnef.com/wp-content/uploads/2018/03/Cap45.pdf>
- Gómez-Dantés, Octavio y Julio Frenk (2019). Crónica de un siglo de salud pública en México: de la salubridad pública a la protección social en salud, *Salud Publica de Mex*, vol. 61, núm. 2, pp. 202-211. Disponible en: <https://bit.ly/3yh3Jip>

Gómez-Dantés, Octavio, Sergio Sesma, Víctor Becerril, Felicia Knaul, Héctor Arreola y Julio Frenk. (2011). Sistema de salud de México, *Salud Pública Mexicana*, vol. 53, núm. 2, pp. S220-S232. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v53s2/17.pdf>

González Montero, Sebastián (2009). Política de la lengua. Enunciados, poder y sociedad. *Desafíos*, núm. 20, pp. 30-80. Disponible en: <https://bit.ly/3DEb3Ww>

González Rojas, Jessica Margarita, (2014). Construcción sociocultural del padecimiento “escapulario” o “santo”, en niños de 1-4 años, en Coatetelco, Miacatlán, Morelos [PDF], tesis de maestría en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud, Universidad Nacional Autónoma de México, pp. 29-56.

Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago (2004a). Diagnóstico de muerte [PDF], *Revista Médica de Chile*, núm. 132, pp. 95-107.

Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago (2004b). Muerte encefálica, bioética y trasplante de órganos [PDF], *Revista Médica de Chile*, núm. 132, pp. 109-118.

Hahn, Robert, y Arthur Kleinman. (1983). Biomedical Practice and Anthropological Theory: Frameworks and Directions, *Annual Review of Anthropology*, vol. 12, pp. 305-333. Consultado el 28 de febrero de 2021, disponible en <http://www.jstor.org/stable/2155650>

Hansen, Sarah (2012). Terri Schiavo and the language of biopolitics [PDF]. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, vol. 5, núm. 1, pp. 91-112.

Haraway, Donna, (1991) 1995, “Conocimientos situados: La cuestión científica en el feminismo y el privilegio de la perspectiva parcial”, en *Ciencia, cyborgs y mujeres: La reinención de la naturaleza*, Valencia, España, Universitat de Valencia, pp. 313-346.

□ (2006). A Cyborg Manifesto: Science, Technology, and Socialist-Feminism in the Late 20th Century [PDF], en J. Weiss, J. Nolan, J. Hunsinger y P. Trifonas (eds.), *The International Handbook of Virtual Learning Environments*, Países Bajos, Springer, pp. 117-158.

Harley, David (1994). Political Post-mortems and Morbid Anatomy in Seventeenth-century England [PDF], *Social History of Medicine*, vol. 7, núm. 1, pp. 1-28.

Heidelberger, M. (1969). *Karl Landsteiner 1868-1943. A biographical memoir*, Washington, National Academy of Sciences. Disponilbe en: <https://bit.ly/3yo5kmM>

Hernández, F. (2006). El significado de la muerte, *Revista Digital Universitaria*, vol. 7, núm. 8. Disponible en: https://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art66/ago_art66.pdf

Hernández Sánchez, J., Gómez Vegas, A., Blázquez Izquierdo, J., Grimalt Álvarez, J., Pérez Contín, M., Rabadán Marina, M., San José Manso, L., Alonso Prieto, M., Pérez Romero, N. y Silmi Moyano, A. (2007). Trasplante en bloque de riñones procedentes de donantes pediátricos en receptores adultos, *Archivo Español de Urología*, vol. 60, núm. 2, pp. 137-146. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/1810/181013932005.pdf>

Howlett, Marnie (2021). Looking at the 'field' through a Zoom lens: Methodological reflections on conducting online research during a global pandemic, *Sage Journals*, pp. 1-16. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1468794120985691>

Hueso Montoro, César (2006). El padecimiento ante la enfermedad. Un enfoque desde la teoría de la representación social, *Index de Enfermería*, vol. 15, núm. 55. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000300011

Ikels, Charlotte (2013). The Anthropology of Organ Transplantation. *Annual Review of Anthropology*, vol. 42, pp. 89-102. Disponible en: www.jstor.org/stable/43049292

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (18 de marzo de 2021). Ocupaciones. Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/app/tabulados/default.html?nc=602>

INSABI (2020). 66 Intervenciones. Disponible en: <https://bit.ly/3rVrR9l>

Juárez-de la Cruz, F., Alberú-Gómez, J. y Gracida Juárez, C. (2020). Dr. Héctor Santiago Diliz Pérez, *Revista Mexicana de Trasplantes*, vol. 9, núm. 1, pp. 41-42. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.35366/94028>

Kierans, C. (2011)- Anthropology, organ transplantation and the immune system: Resituating commodity and gift exchange [PDF], *Social Science & Medicine*, vol. 73, pp. 1469-1476

□ (2020) *Chronic failures. Kidneys, Regimes of care, and the mexican state*, New Brunswick, Rutgers University Press.

Kierans, C., Padilla-Altamira, C, Garcia-Garcia, G., Ibarra-Hernandez, M. y Mercado, F. (2013). When Health Systems Are Barriers to Health Care: Challenges Faced by Uninsured Mexican Kidney Patients, *PLOS ONE*, vol. 8, núm. 1, pp. 1-7.

Kleinman, Arthur (1980). *Patients and healer in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry* [PDF], Berkley, University of California Press.

Kovesdy, Csaba P., Furth, Susan, & Zoccali, Carmine. (2017). Obesidad y enfermedad renal: consecuencias ocultas de la epidemia, *Nefrología*, vol. 37, núm. 4, pp. 360-369. Disponible en: <https://bit.ly/3yinFBn>

Krause, A. (1933). Ancient Egyptian Ophthalmology, *Bulletin of the Institute of the History of Medicine*, vol. 1, núm. 7, pp. 258–276. Disponible en: <http://www.jstor.org/stable/44437763>

Kreimer, P. (2017). Los estudios sociales de la ciencia y la tecnología: ¿son parte de las ciencias sociales? [PDF], *Teknokultura*, vol. 14, núm. 1, pp. 143-162.

Laín, P. (1978). *Historia de la medicina* [PDF], Barcelona, Salvat Editores.

Lamadrid-Bautista, Enrique, Tania González-Rull, Enrique Azuara-Pliego, Francisco Hernández-Orozco, Pedro Lamadrid Andrade y Eduardo Montalvo-Javé (2013). Actualidades sobre la amigdalectomía, *Revista Médica del Hospital General de México*, vol. 76, núm. 4, pp. 210-216. Disponible en: <https://www.elsevier.es/en-revista-revista-medica-del-hospital-general-325-pdf-X0185106313687349>

Ledon-Llanes, L. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana, *Revista Cubana de Salud Pública*, vol. 37, núm. 4, pp. 488-499. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v37n4/spu13411.pdf>

Lemire, M. (1993). La representación del cuerpo humano: modelos anatómicos de cera [PDF], *Ciencias*, núm. 32, pp. 58-69.

Lock, Margaret (2002a). Human Body Parts as Therapeutic Tools: Contradictory Discourses and Transformed Subjectivities [PDF], *Qualitative Health Research*, vol. 12, núm. 10, pp. 1406-1418.

□ (2002b). *Twice Dead: Organ Transplants and the Reinvention of Death*, Berkeley, University of California Press.

Lock, Margaret y Vinh-Kim Nguyen (2010). *An anthropology of biomedicine* [PDF], Singapur, Wiley-Blackwell.

López Falcones, Marcelo, Greter Hernández Soler y Danny Echerri Garcés (2011). Estudio de la experiencia emocional en la donación de órganos, *Psicología.com*, vol. 15, núm. 18. Disponible en: <https://bit.ly/3oJmI1V>

Loyo-Varela, Mauro y Horacio Díaz-Chazaro (2009). Hospitales en México [PDF], *Cirugía y cirujanos*, vol. 77, núm. 6, pp. 497-504.

Loza, T. y Barragán, A. (2016) Narrativas como expresión sociocultural de las enfermedades crónicas: el dolor [PDF], *Revista CONAMED*, vol. 21, núm. 2, pp. 104-108

Manyalich, Martí, Carlos Mestres, Chloë Ballesté, Gloria Páez, Ricard Valero y María Paula Gómez (2011). Organ procurement: Spanish transplant procurement management [PDF], *Asian Cardiovascular & Thoracic Annals*, vol. 19, núm. 3/4, pp. 268–278.

Marcus, G. (1995). Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography [PDF], *Annual Review of Anthropology*, vol. 24, pp. 95-117.

Marín Gonzalo, Paula (2020). *Cristianismo, islam y judaísmo en la donación de órganos y tejidos*, tesis de grado en enfermería, Universitat Internacional de Catalunya. Disponible en: <https://bit.ly/2ZyC6V0>

Martín, J. (2002). Influencia de los conceptos religiosos ante las donaciones de órganos [PDF], *Boletín de Estudios e Investigación*, vol. 3, pp. 89-107.

Matesanz, Rafael (s.f.). Cooperación con Latinoamérica: las cosas marchan, *Revista Española de Trasplantes*, vol. 15, núm. 4, pp. 203-212.

□ (2008). El modelo español de Coordinación y Trasplantes, 2^{da}. Ed., España.

McDaniel, Susan, Thomas Campbell y David Seaburn (1990). “The Developmental Challenges of Chronic Illness: Helping Patients and Families Cope”, en Susan McDaniel, Thomas Campbell y David Seaburn, *Family-Oriented Primary Care. A Manual for Medical Providers*, New York, Springer Science & Business Media, pp. 229-247. Disponible en: <http://eknygos.lsmuni.lt/springer/155/304-325.pdf>

McMahan, J. (1995). The metaphysics of brain death [PDF]. *Bioethics*, vol. 9, núm. 2, pp. 91-126.

Medeiros–Domingo, Mara, Benjamín Romero–Navarro, Saúl Valverde–Rosas, Rodolfo Delgadillo, Gustavo Varela–Fascinetto y Ricardo Muñoz–Arizpe (2005). Trasplante renal en pediatría, *Revista de investigación clínica*, vol. 57, núm. 2, pp. 230-236. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/ric/v57n2/v57n2a17.pdf>

MediGence (s.f.). *Peritoneal dialysis* [Ilustración] Recuperado de: <https://bit.ly/3pOIkO>

Medrano Heredia, Justo (2012). Origen y evolución de los hospitales en Europa [PDF], *Anales (Reial Acadèmia de Medicina de la Comunitat Valenciana)*, núm. 13), pp. 1-3.

Melchor, Miguel (29 mayo de 2017). Las anginas: qué son, causas, síntomas y tratamiento. Instituto ORL – IOM. Disponible en: <https://www.institutoorl-iom.com/blog/las-anginas-causas-sintomas-tratamiento/>

Meléndez, M., Dujarric, M., Fariñas, L., Posada, A. y Milán, D. (2005). Implicaciones éticas de la muerte cerebral y los trasplantes de órganos, *Revista Cubana de Investigación Biomédica*, vol. 24, núm. 1, pp. 60-8. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/ibi/v24n1/ibi08105.pdf>

Méndez-Chacón, P., Vidalón, A., Berríos, C. y Camacho, M. (2005). Trasplante renal en bloque de donantes pediátricos, *Anales de la Facultad de Medicina*, vol. 66, núm. 1, pp. 19-23. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/afm/v66n1/a04v66n1.pdf>

Menéndez, Eduardo (2003). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas [PDF], *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 8, núm. 1, pp. 185-207.

□ (2005). El Modelo Médico y la Salud de los Trabajadores [PDF], *Salud Colectiva*, vol. 1, núm. 1, pp. 9-32.

□ (2012) Antropología médica: Una genealogía más o menos autobiográfica [PDF], *Gazeta de Antropología*, vol. 28, núm. 3, pp.1-8.

□ (2016) “Modelos hegemónico, subalterno y de autoatención”, en Roberto Campos-Navarro, *Antropología Médica e Interculturalidad* [PDF], Ciudad de México, McGraw-Hill, pp. 177-185.

□ (2020) “Critical medical anthropology in Latin America: Trends, contributions, possibilities”, en Jennie Gamlin, Sahra Gibbon, Paola M. Sesia and Lina Berrio, *Critical Medical Anthropology. Perspectives in and from Latin America* [PDF], London, UCL Press.

Mercado-Martínez, Francisco, Eduardo Hernández-Ibarra, Carlos Ascencio-Mera, Blanca Díaz-Medina, César Padilla-Altamira y Ciara Kierans. (2014). Viviendo con trasplante renal, sin protección social en salud: ¿Qué dicen los enfermos sobre las dificultades económicas que enfrentan y sus efectos? [PDF], *Cad. Saúde Pública*, vol. 30, núm. 10, pp. 2092-2100.

Mercado-Martínez, Francisco y Mauricio Correa-Mauricio (2015). Viviendo con hemodiálisis y sin seguridad social: las voces de los enfermos renales y sus familias [PDF], *Salud Pública de México*, vol. 57, núm. 2, pp. 155-60

Mesa Melgarejo, Lorena, Ana Julia Carrillo Algarra y Fanny Moreno Rubio (2013). La cronicidad y sus matices: estudio documental [PDF], *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, vol. 15, núm. 2, pp. 95-114.

Meza Dávalos, E., García, S., Torres Gómez, A., Castillo, L., Sauri Suárez, S. y Martínez Silva, B. (2008). El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales [PDF], *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, vol. 13, núm. 1, pp. 28-3.

Micheli, Alfredo (2005). En torno a la evolución de los hospitales [PDF], *Gaceta Médica de México*, vol. 141, núm. 1, pp. 57-62.

Micheli-Serra, Alfredo (2002). Notas sobre la medicina del antiguo islam. *Gaceta Médica de México*, vol. 138, núm. 3, pp. 281-285.

Mitchell, Peter (2007). *The Purple Island and Anatomy in Early Seventeenth-century Literature Philosophy, and Theology*, United States of America, Associated University Presse. Disponible en: <https://bit.ly/3dI0wz6>

Moncada, J. (2008). La universidad: un acercamiento histórico-filosófico, *Ideas y Valores*, vol. 57, núm. 137, pp. 131-147. Disponible en: <https://bit.ly/3DFwKoZ>

Montero, R. y Vicente, R. (2006). *Tratado de trasplantes de órganos*. Tomo I. Madrid: Arán Ediciones.

Monteverde, Settimio y Annette Rid (2012). Controversies in the determination of death: perspectives from Switzerland. *Swiss Medical Weekly*. Disponible en: <https://smw.ch/article/doi/smw.2012.13667>

Moreno, M. (1996). “Historia del trasplante de órganos”, en E. Martínez y J. Paz (coord.), *Manejo en la cirugía de trasplantes: contribuciones al VI Curso de Avances en Cirugía*, España, Universidad de Oviedo, pp. 13-38.

Muriel, Josefina (1990). *Hospitales de la Nueva España. Tomo I. Fundaciones del siglo XVI* (2^{da} ed.), México, Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto de Investigaciones Históricas, Cruz Roja Mexicana. Disponible en: <https://bit.ly/3IAWkiV>

□ (1991). *Hospitales de la Nueva España. Tomo II. Fundaciones de los siglos XVII y XVIII* (2^{da} ed.). México, Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto de Investigaciones Históricas, Cruz Roja Mexicana. Disponible en: <https://bit.ly/31QPqoP>

Neri, R. y Zacarías, J. (2013). “Historia de la ventilación mecánica” [PDF], en R. Carrillo, Ventilación mecánica, México, Editorial Alfil.

Nogales Espert, Amparo (2004). Aproximación a la historia de las autopsias [PDF], *REA: EJAutopsy*, vol. 1, núm. 2, pp. 3-41

Novoa, Fernando (2007). La muerte cerebral y su significado. *Revista Chilena Pediatría*, vol. 78, núm. 4, pp. 355-362. Disponible en: <https://bit.ly/3EG0oMh>

Observatorio Global de Donación y Trasplantes (GODT). Consultado el 01 de abril de 2021, disponible en <http://www.transplant-observatory.org/global/>

□ (2018) *Reporte Internacional de las actividades de donación y trasplante de órganos*. Consultado el 04 de marzo de 2021, disponible en: <http://www.transplant-observatory.org/global-report-2018/>

□ (2019) *Reporte Internacional de las actividades de donación y trasplante de órganos*. Consultado el 16 de abril de 2021, disponible en: <http://www.transplant-observatory.org/wp-content/uploads/2021/04/glorep2019.pdf>

Ocharan-Corcuera, J. y Espinosa-Furlong, M. (2017). Hospital de Jesús. Desde 1524 en funcionamiento, *Gaceta Médica de Bilbao*, vol. 114, núm. 1, pp. 22-26.

Odahl, Charles Matson. (2007). Constantine the Great and Christian Imperial Theocracy, *Connections: European Studies Annual Review*, núm. 3, pp. 89-11. Disponible en: <https://bit.ly/33etaWp>

Organización Mundial de la Salud (2012). International Guidelines for the Determination of Death – Phase I, Forum Report, Disponible en: <https://www.who.int/patientsafety/montreal-forum-report.pdf>

□ (12 de febrero de 2020a). COVID-19 Public Health Emergency of International Concern (PHEIC) Global research and innovation fórum. Disponible en: https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/global-research-and-innovation-forum-towards-a-research-roadmap.pdf?sfvrsn=a7fdb05b_1&download=true

□ (11 de marzo de 2020b). WHO Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19 - 11 March 2020. Disponible en: <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>

Organización Nacional de Trasplantes (s.f.a). ¿En qué consiste exactamente el modelo español? Disponible en: <http://www.ont.es/home/Paginas/Enqueconsiste.aspx>

□ (s.f.b). Trasplante de hígado. Disponible en: <http://www.ont.es/home/Paginas/Trasplantedehigado.asp>

Orozco–Zepeda, Héctor (2005). Un poco de historia sobre el trasplante hepático [PDF], *Revista de Investigación Clínica*, vol. 57, núm. 2, pp. 124-128.

Ortiz, F. (2003a). Alternativa de vida: historia de los trasplantes. México: Íatros

Osorio, Rosa María (2011) “La antropología médica en México: los caminos recorridos y las nuevas veredas de investigación” [PDF], en Rosa María Osorio (coord.) *AM Rivista della Società italiana di antropologia medica*, Volumen 29-30 y 31-32, Ed. Fondazione Angello Celli per una Cultura della Salute- Argo, Perugia, Italia, pp. 29-58.

□ (2017). El significado del diagnóstico en la trayectoria del enfermo reumático [PDF]. *Salud Colectiva*, vol. 13, núm. 2, pp. 211-223.

Ovalle Pastén, Daniel (2018). Muerte y larga duración histórica: Hacia el sentido de la muerte en el siglo XXI. Una propuesta desde la teoría de la historia [PDF], *Revista de Historia y Geografía*, núm. 38, pp. 213-228.

Oviedo Soto, SJ., FM Parra Falcón y M Marquina Volcanes (2009). La muerte y el duelo [PDF], *Enfermería global*, núm. 15, pp. 1-9.

Palazio, E. (2014). Michel Foucault y el saber poder. *Revista Humanismo y Cambio Social*, núm. 3, pp. 95-100.

Park, K. (1994). The Criminal and the Sainly Body: Autopsy and Dissection in Renaissance Italy [PDF]. *Renaissance Quarterly*, vol. 47, núm. 1, pp. 1-33.

Pavón Romero, Armando y Clara Inés Ramírez (2010). La autonomía universitaria, una historia de siglos [PDF], *Revista Iberoamericana de Educación Superior*, vol. 1, núm. 1, pp. 157-161. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/2991/299128587010.pdf>

Peniche, Paola (2019, en prensa). “Medicina, salud pública y modelos de desarrollo en México. Del liberalismo al neoliberalismo, 1880-1990”, en Paola Peniche Moreno (coord.), *Salud Pública y Desarrollo Regional en Yucatán. Miradas desde la Antropología e Historia*, Mérida, UADY.

Pérez, O. (2011). *De los albores a los albores: un recorrido por la historia de la medicina* [PDF], La Habana, Editorial Ciencias Médicas.

Pérez Méndez, Pablo y Juan José Varela Tembra (2009). Evolución y desarrollo de la medicina medieval en occidente. *Oceánide*, núm. 1. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/download/articulo/3265241.pdf>

Pérez-Escamilla Rafael, Salvador Villalpando, Teresa Shamah-Levy, Ignacio Méndez-Gómez Humarán I (2014). Household food insecurity, diabetes and hypertension among Mexican adults: Results from Ensanut 2012, *Salud Publica Mexicana*, vol. 56, núm. 1, pp. S62-S70. Disponible en: <https://www.saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/5167/4993>

Piera Fernández, Mercè (2003). Amigdalitis en la infancia, *Farmacia profesional*, vol. 17, núm. 1, pp. 56-60. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-farmacia-profesional-3-pdf-13042397>

Pinzón, Carlos (2008). Los grandes paradigmas de la educación médica en Latinoamérica, *Acta Médica Colombiana*, vol. 33, núm. 1, pp. 33-41.

Porras Gil, María Concepción. (1993). El concepto de la muerte a finales de la Edad Media [PDF]. *Boletín de la Institución Fernán González*, núm. 206, p. 9-17.

Restrepo, Eduardo (2006). *Etnografía: alcances, técnicas y éticas* [PDF], Bogotá, Envión editores.

Reyes, R. (2020). *Mitos y realidades en torno a la donación de órganos y tejidos* [Webinar]. CENATRA <https://www.facebook.com/1060834000782088/videos/325821158835517>

Rico, J., Miranda, B., Cañón, J., Cuende, N., Naya, M^a, Garrido, G., Fernández, E., Cobo, C., García, A., López, M^a, Martín, C., Ramón, S., Sagredo, E., Sánchez, M^a, Segovia C. y Serrano, M. (2003). Presentación de la Organización Nacional de Trasplantes. *NEFROLOGÍA*, vol. 23, núm. 5, pp. 1-5.

Riera Palmero, Juan (2018). La consulta médica: pasado y presente [PDF]. *Anales de la Real Academia de Medicina y Cirugía de Valladolid*, vol. 55, pp. 15-30.

Risse, Guenter (1999). *Mending Bodies, Saving Souls. A History of Hospitals* [PDF]. New York: Oxford University Press.

Rodríguez, Rafael. (2016). Hospitales modernos, orígenes 1ª parte, *Boletín CONAMED-OPS*. Disponible en: <https://bit.ly/3dFMU7h>

Rodríguez-Arias, David (2017). Juntas y revueltas. La muerte cerebral fue concebida para facilitar la donación de órganos, *Dilemata*, vol. 9, núm. 23, pp. 57-87. Disponible en: <https://bit.ly/3ENgFiD>

Romero Reverón, Rafael (2008). Erasistratus de Ceos (310-250 a.C.). Pionero de los estudios anatómicos [PDF], *International Journal of Morphology*, vol. 26, núm. 4, pp. 823-824.

Romero-Ávila, Pablo, Carlos Márquez-Espinos y Juan Rafael Cabrera-Afonso (2020). Historia de la ventilación mecánica [PDF]. De la Antigüedad a Copenhague 1952. *Revista Médica de Chile*, núm. 148, pp. 822-830.

Salud Pública de México (1973, marzo-abril) Código Sanitario de los Estados Unidos Mexicanos <http://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/1740/1723>

Sánchez Hövel, N. (2016). Medical Decision-making and Logics of Negotiation in Living Organ Donation [PDF], *Universal Journal of Public Health*, vol. 4, núm. 2, pp. 82-87.

Sánchez-Cedillo, A., J. Cruz-Santiago, F. Mariño-Rojas, S. Hernández- Estrada, C. García- Ramírez (2020). Carga de la enfermedad, insuficiencia renal, diálisis-hemodiálisis y trasplante renal en México, *Revista Mexicana de Trasplantes*, vol. 9, núm. 1, pp. 15-25. <https://dx.doi.org/10.35366/94025>

Santander, P. (2011). Por qué y cómo hacer Análisis de Discurso, *Cinta moebio*, núm. 41, pp. 207-224. Disponible en: www.moebio.uchile.cl/41/santander.html

Santillán-Doherty, Patricio y Julio Herrera-Zamora (2013). Cuestiones de justicia en la asignación y distribución de órganos para trasplante, *Cirujano General*, vol. 35, núm. 2. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/cirgen/cg-2013/cgs132e.pdf>

Sarbey, Ben (2016). Definitions of death: brain death and what matters in a person [PDF], *Journal of Law and the Biosciences*, pp. 743–752.

Scheper-Hughes, Nancy (1996). Theft of Life: The Globalization of Organ Stealing Rumours. *Anthropology Today*, vol. 12, núm. 3, pp. 3-11.

Secretaría de Salud (2019). Catálogo Universal de Servicios de Salud (CAUSES). Disponible en: <https://bit.ly/3IQM640>

Serrano Migallón, F. (2009). “Ley por la que quedan secularizados los hospitales y establecimientos de beneficencia”, en F. Serrano, *150 Años de Las Leyes de Reforma 1859-2009*, México, Universidad Nacional Autónoma de México. Disponible en: https://www.derecho.unam.mx/direccioneditorial/assets/portada_67_fernando_serrano.pdf

Singer, Merrill (1990) Reinventing medical anthropology toward [PDF]. *Social science & medicine*, núm. 2, pp. 179-187.

Singer, Merrill y Arachu Castro (2004). “Introduction. Anthropology and health policy: A critical Perspective” [PDF], en Arachu Castro y Merrill Singer, *Unhealthy health policy. A critical anthropological examination*, EUA, Altamira press. pp. XI-X.

Slutsky, Arthur (2015). History of Mechanical Ventilation: From Vesalius to Ventilator-induced Lung Injury. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, vol. 191, núm. 10, pp. 1106-1115. Disponible en: <https://www.atsjournals.org/doi/pdf/10.1164/rccm.201503-0421PP>

Sodi Campos, María de Lourdes. (2003). *La experiencia de donar: estudio antropológico sobre la donación de órganos*, México, Instituto Nacional de Antropología e Historia (INAH)/ Plaza y Valdés.

Stagnaro, J. (2002). Biomedicina o medicina antropológica [PDF], *VERTEX Revista Argentina de Psiquiatría*, vol. XIII, pp. 19-26.

Tamayo, Juan y Santiago Lastiri (2016). *La enfermedad renal crónica en México. Hacia una política nacional para enfrentarla* [PDF], México, Intersistemas S.A. de C.V.

Thompson, T., Robinson, J. & Wade, R. (2004) Family Conversations about Organ Donation [PDF], *Progress in Transplantation*, vol. 14, núm. 1, pp. 49-55.

Tizón, Jorge (2004). *Pérdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia*, España, Paidós.

Trueba, J. (2007). La muerte clínica: un diagnóstico y un testimonio [PDF], *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 30, núm. 3, pp. 57-70.

Uriarte Méndez, Ariel Efrén y Jesús Vila Díaz (2006). Muerte encefálica. ¿Vida o muerte? Aspectos éticos, *MediSur*, vol. 4, núm. 3, pp. 59-64. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/1800/180019873013.pdf>

- Uribe Atenea y Carlos Viesca (2007). La formación de médicos en México y sus problemas a fines del siglo XIX [PDF], *Rev. Fac. Med. UNAM*, vol. 50, núm.2, pp. 91-97.
- Vaccari, A. (2008). Reseña de "Reensamblar lo social: una introducción a la teoría del actor-red" de Bruno Latour [PDF], *Revista Iberoamericana de Ciencia, Tecnología y Sociedad - CTS*, vol. 4, núm. 11, pp. 189-192.
- Valdez, Rafael (2008). Trasplante Renal. *Medigraphic*, vol. III, núm. 3, pp.97-103. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/residente/rr-2008/rr083f.pdf>
- Valentín, M., C. Segovia, M. Serrano y R. Matesanz (2007) How to give bad news. Organ a tissue donation [PDF], *Organ n tissues and cells*, núm. 2, pp. 113-114.
- Vargas Escamilla, Bianca y Roberto Campos Navarro (2015) Trayectoria de atención, desatención y denuncia en un caso de mortalidad materna: perspectiva local-global, *Revista CONAMED*, vol. 20, núm. 4, pp. 174-181.
- Veliz, R., Ceballos, V., Valenzuela, S., Sanhueza, A. (2012) Análisis crítico del paradigma positivista y su influencia en el desarrollo de la enfermería, *Index Enfermería*, vol. 21, núm. 4, <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962012000300010>
- Ventilación para enfermería (s.f). *Los orígenes de la ventilación mecánica* [Fotografía]. Consultado el 22 de septiembre de 2020 en: <https://enfermeriaespira.es/los-origenes-de-la-ventilacion-mecanica/>
- Vergeles-Blanca, José María (2013). En la enfermedad crónica, ¿la familia ayuda? *AMF*, vol. 9, núm 9, pp. 495-500. Disponible en: <https://bit.ly/3IE6Zt4>
- Vovelle, M. (2002). Historia de la muerte [PDF]. *Cuadernos de Historia*, núm. 22, pp. 17-29.
- Waddell, W (1964). *Manetho* [PDF], Cambridge, Harvard University Press y Londres, W. Heineman.
- Williams, S. (2000). Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept [PDF], *Sociology of Health & Illness*, vol. 22, núm. 1, pp. 40-67.
- Wikan, Unni (1991). Toward an Experience-near Anthropology [PDF], *Cultural Anthropology*, vol. 6, núm. 3, pp. 285-305.

Yasin, Shajahan, Carina Chan, Daniel Reidpath y Pascale Allotey (2012). Contextualizing chronicity: a perspective from Malaysia, *Globalization and Health*, vol. 8, núm. 4. Disponible en: <https://globalizationandhealth.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1744-8603-8-4.pdf>

Zolla, Carlos (2016). “Sistema real de atención a la salud en México”, en Roberto Campos-Navarro, *Antropología Médica e Interculturalidad* [PDF], Ciudad de México, McGraw-Hill, pp. 186-200.

Entrevistas:

Alejandra [entrevista por PJGZ], familia donante, Proceso de donación de órganos a partir de la muerte cerebral, 2020, 04 de noviembre, medios digitales.

Ana María [entrevista por PJGZ], esposa del receptor, Enfermedad y trasplante de riñón, 2020, 03 de noviembre y 17 noviembre, medios digitales.

Jesús [entrevista por PJGZ], receptor, Proceso de enfermedad renal y trasplante de riñón, 2020, 27 octubre, 05 noviembre, 10 noviembre y 24 noviembre, medios digitales.

Leonardo [entrevista por PJGZ], familia donante, Proceso de donación de órganos a partir de la muerte cerebral, 2020, 01 de diciembre, medios digitales.

Lourdes [entrevista por PJGZ], procuradora, Procuración de órganos y entrevista familiar, 2020, 28 de octubre, medios digitales.

Sofía [entrevista por PJGZ], trabajadora asociación civil, Experiencias y proceso administrativo para trasplantes, 2020, 13 de octubre, medios digitales.

Víctor [entrevista por PJGZ], coordinador hospitalario de donación, Procuración de órganos y entrevista familiar, 2020, 30 de noviembre, medios digitales.

Gráficas

Gráfica 1. Tasa de donación cadavérica por millón de habitante 2018.....	13
Gráfica 2. Tasa de trasplante cadavérico por millón de habitante 2018.....	16
Gráfica 3. Comparativa de pacientes en espera, donaciones por muerte cerebral y trasplantes	20
Gráfica 4. Donaciones anuales en México de 2007 a 2019.....	21
Gráfica 5. Donaciones y trasplantes cadavéricos por institución 2019.....	22

Ilustraciones

Ilustración 1. Fuelle de fuego. Adaptada de <i>Fire Bellows Used in the 1500s</i> [Fotografía], por Bristle <i>et al</i> , 2014.	119
Ilustración 2. Ventilador de tanque. Adaptada de <i>Ventilador de tanque</i> [Ilustración] por Romero-Ávila <i>et al</i> , 2020.	120
Ilustración 3. Respirador de coraza. Adaptada de Los orígenes de la ventilación mecánica [Fotografía], por Ventilación para enfermería, s.f.	120
Ilustración 4. Pulmotor. Adaptada de Sin nombre [Ilustración] por Bahns, 2015.....	121
Ilustración 5. Diálisis peritoneal. Adaptada de <i>Peritoneal Dialysis</i> [Ilustración] por MediGence, s.f.....	198
Ilustración 6. Procedimiento de trasplante de riñón. Adaptada de <i>Trasplante de Riñón</i> [Ilustración], por Clínica Mayo, 2020a, CC.	213
Ilustración 7. Carta de consentimiento para la donación de órganos y tejidos. Adaptada de <i>Consentimiento para disposición de órganos y tejidos</i> [Documento] por CENATRA, 2019c.....	272

Tablas

Tabla 1. Escala de coma de Glasgow. Adaptada de <i>Escala de coma de Glasgow</i> [Tabla] por CETOT, 2016.....	24
Tabla 2. Diagnóstico clínico. Adaptada de <i>Diagnóstico clínico de muerte encefálica</i> [Tabla] por CETOT, 2016.....	25

Glosario de siglas y acrónimos

CENATRA	Centro Estatal de Trasplante de órganos y Tejidos
CIT	Comité Interno de Trasplantes
FGE	Fiscalía General del Estado
GODT	Global Observatory on Donation and Transplantation
IMSS	Instituto Mexicano del Seguro Social
ISSSTE	Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado
MMH	Modelo Médico Hegemónico
MP	Ministerio Público
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONT	Organización Nacional de Trasplantes (España)
PCR	Paro Cardiorrespiratorio
PDT	Proceso de Donación y Trasplante
PEMEX	Petróleos Mexicanos
SSA	Secretaría de Salud
SSE	Secretaría de Salud Estatal
TAR	Teoría del Actor-Red